

Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

**Intervención basada en un programa de entrenamiento
de autogestión para mejorar el trastorno de la imagen
corporal en pacientes con ostomías de eliminación
digestivas**

Trabajo Final de Grado en Enfermería

Realizado por: **Andrea Altadill Arrufat**

Tutorizado por: **Judith Roca Llobet**

Facultad de Enfermería y Fisioterapia
2017/2018
Universidad de Lleida

14 de Mayo de 2018

AGRADECIMIENTOS

“El presente trabajo ha sido realizado utilizando parcialmente datos y la metodología del Programa de implantación de guías de buenas prácticas en Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados®. El autor expresa su agradecimiento al “Grupo de Trabajo del Programa de implantación de buenas prácticas en Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados®”.

“El Programa de implantación de guías de buenas prácticas en Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados® está parcialmente financiado por el Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia: un Centro de Excelencia del Instituto Joanna Briggs”.

También quiero agradecer a las enfermeras del Hospital Universitario Arnau de Vilanova y a las del Hospital Universitario Santa María, por facilitarme los datos necesarios para realizar el trabajo. Y por supuesto, quiero agradecerle a Judith Roca por guiarme, apoyarme y ayudarme en todo momento. Gracias por todo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CUADROS	5
ÍNDICE DE FIGURAS	5
LISTA DE ABREVIATURAS.....	6
RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	7
INTRODUCCIÓN	9
MARCO TEÓRICO.....	11
Ostomía.....	11
Prevalencia de creación de ostomías.....	13
El paciente ostomizado y la alteración de la imagen corporal.....	14
Alteración de la imagen corporal.....	16
Escala de valoración de la imagen corporal.....	23
OBJETIVOS.....	28
METODOLOGÍA.....	29
Metodología de búsqueda.....	29
Cronograma de la realización del TFG.....	30
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	31
INTERVENCIÓN	32
Síntesis de la evidencia para el desarrollo de la intervención	32
Contexto de la intervención	35
Diseño del estudio.....	36
Profesionales que participaran en el estudio.....	36
Participantes en el estudio.....	36
Estimación de la muestra	36
Variables a estudio	37
Instrumentos	38
Intervención	40
Fase de planificación y preparación de la Intervención.....	42
Fase de intervención	43
Fase de evaluación de la intervención	48
Presupuesto	49

Consideraciones éticas	49
Principios bioéticos	50
Comité de ética	52
Consentimiento Informado.....	52
Confidencialidad.....	54
DISCUSIÓN.....	55
CONCLUSIONES	58
BIBLIOGRAFIA	60
ANEXOS	64
Anexo 1: Cuestionario sobre las características sociodemográficas y clínicas de la enfermedad del paciente	64
Anexo 2: Escala multidimensional de percepción de apoyo social (MSPSS) de Zimet	65
Anexo 3: Escala de Imagen Corporal-BIS.....	66
Anexo 4: Escala de satisfacción con el tratamiento recibido (CRES-4)	67
Anexo 5: Consentimiento Informado.....	68
Anexo 6: Tríptico publicitario	69

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Diagnóstico de enfermería “Trastorno de la imagen corporal”	17
Cuadro 2: Artículos sobre escalas de valoración.....	25
Cuadro 3: Escalas de valoración de la imagen corporal.....	27
Cuadro 4: Metodología de búsqueda.....	29
Cuadro 5: Cronograma de la realización del TFG	30
Cuadro 6: Estudios en los que se ha basado la intervención.	34
Cuadro 7: Variables a estudio	37
Cuadro 8: Cronograma de las sesiones.	44
Cuadro 9: Actividades a realizar en la 1ª sesión.	45
Cuadro 10: Actividades que se realizarán en la 2ª sesión.....	45
Cuadro 11: Actividades a realizar en la 3ª sesión.	46
Cuadro 12: Actividades en la 4ª sesión.	46
Cuadro 13: Actividades de la última sesión.....	47

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Estrategias de afrontamiento.....	20
Figura 2: Proceso por el que pasa un paciente ostomizado.	22
Figura 3: Fórmula para calcular la puntuación de la escala CRES-4.	39
Figura 4: Esquema de las fases para realizar la intervención.....	41

LISTA DE ABREVIATURAS

OSMT: entrenamiento de la autogestión de la ostomía

EST: educación sanitaria tradicional

CCM: modelo de atención crónica

RNAO: Registered Nurses' Association of Ontario

BPSO: Best practice spotlight organization

HUAV: Hospital Universitario Arnau de Vilanova

HUSM: Hospital Universitario Santa María

TFG: trabajo final de grado

CI: consentimiento informado

CEIC: comité de ética de investigación clínica

BIS: Body Image Scale

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción: La prevalencia de pacientes con ostomías de eliminación es elevada y está en aumento. La creación de dichas ostomías supone un gran impacto en la vida del paciente. Uno de los problemas que más puede persistir en estos pacientes, es el trastorno de la imagen corporal.

Es importante, que estos pacientes se adapten y acepten su nueva imagen corporal, y para ello, un instrumento favorable son las intervenciones de enfermería a través de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, que aumentan la autoeficacia del paciente alcanzando un grado de autocuidado. El programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía (OSMT) promueve la autoeficacia, la activación y hace frente a la ostomía.

Objetivos: Valorar si una intervención basada en el programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía mejora el trastorno de la imagen corporal en pacientes ostomizados intestinales en la región de Lleida.

Metodología: Las bases de datos que se usaron para realizar la búsqueda bibliográfica de este trabajo fueron Pubmed, Scopus y ScienceDirect, y en las que se usaron las siguientes palabras claves.

La intervención se trata de un estudio cuasi-experimental con grupo control, en la cual se aplica el programa OSMT al grupo experimental comparándolo con la educación tradicional realizada al grupo control. Se calcula una muestra de 101 pacientes. Como escala para evaluar la intervención se utiliza la escala BIS para la imagen corporal. En la evaluación, se realizará el análisis descriptivo e inferencial.

Conclusiones: Con esta intervención se busca que aporte beneficios a los pacientes ostomizados en relación con su imagen corporal, y así poder ser aplicada en los hospitales de Lleida.

Palabras clave: ostomía, trastorno imagen corporal, estrategias de afrontamiento, enfermería.

ABSTRACT AND KEYWORDS:

Introduction: The prevalence of patients with elimination ostomies is high and it's increasing. The creation of these ostomies has a great impact on the patient's life. One of the problems that mostly persist in these patients is the body image disorder.

It is important that these patients to adapt and accept their new body image, and for this, a favourable instrument is nursing interventions through coping strategies focused on the problem, which increase the patient's self-efficacy reaching a degree of self-care. The ostomy self-management training program (OSMT) promotes self-efficacy, activation and coping with ostomy.

Objectives: To assess whether an intervention based on the ostomy self-management training program improves the body image disorder in intestinal ostomized patients in Lleida.

Methodology: The databases that were used to make the bibliographic search of this work were Pubmed, Scopus and ScienceDirect, and in which were used the following keywords.

The intervention is a quasi-experimental study with a control group, in which the OSMT program is applied to the experimental group, comparing it with the traditional education carried out in the control group. The sample is 101 patients. The BIS scale for body image is used as a scale to evaluate the intervention. In the evaluation, the descriptive and inferential analysis will be carried out.

Conclusions: This intervention seeks to provide benefits to ostomized patients related to their body image, and so it can be applied in Lleida hospitals.

Keywords: ostomy, body image disorder, coping strategies, nursing.

INTRODUCCIÓN

Los pacientes portadores de una ostomía de eliminación se enfrentan a una serie de problemas y cambios en su vida a partir de la creación del estoma, por lo que necesitan una atención integral y unos cuidados individualizados por parte de enfermería (1,2). Según la evidencia, la prevalencia de pacientes ostomizados es elevada y está en aumento (3).

Uno de los problemas frecuentes que presentan estos pacientes es el trastorno de la imagen corporal que está vinculado a síntomas de debilidad, fragilidad y sentimiento de estigma, y que puede llevarles a sufrir ansiedad y depresión (4,5). En algunos estudios se ha demostrado que este problema puede persistir en el tiempo, por lo que es importante que los pacientes acepten la nueva imagen corporal para poder adaptarse al estoma (1,4). Por este motivo, se decidió tratar este tema en el trabajo final de grado.

Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental en la normalización del proceso para que los pacientes ostomizados se adapten a este cambio. Deben identificar los problemas y preocupaciones del paciente, proporcionar estrategias para afrontar los cambios, darles la información adecuada y asesoramiento antes y después de la cirugía, y enseñarles los recursos necesarios. Los estomaterapeutas desempeñan un papel importante en el diseño de intervenciones con el objetivo de ayudar a los pacientes a superar los problemas de la imagen corporal (2,5–7).

El objetivo de este trabajo es realizar una intervención de enfermería basada en la evidencia para valorar si mejora el trastorno de la imagen corporal en pacientes ostomizados intestinales comparándola con la educación habitual que se realiza en las consultas de enfermería, esperándose beneficios significativos en los pacientes y así poder aplicarla en la región de Lleida.

Este trabajo consta de diferentes apartados, el primero de ellos es el marco teórico en el que se define el problema y se justifica la intervención, y que para realizarlo se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica. En el siguiente apartado se exponen los objetivos que se quieren alcanzar con la intervención planteada en este trabajo. A continuación,

se presenta la metodología que se ha utilizado para realizar el trabajo, y la pregunta de investigación. Otro de los apartados es la intervención, en la que se describe la síntesis de la evidencia para el desarrollo de la intervención y se desarrollan las características de dicha intervención (población diana, profesionales que participan, antecedentes sobre el contexto de Lleida, explicación y desarrollo de la intervención, evaluación de la intervención, y consideraciones éticas que se tendrán en cuenta para la intervención). Para finalizar el trabajo, se realiza una discusión sobre el tema y unas conclusiones personales. Como último, se encuentra la bibliografía y los anexos.

MARCO TEÓRICO

Ostomía.

La ostomía es una abertura externa artificial resultado de una intervención quirúrgica que comunica dos órganos o una víscera con la piel abdominal, con el objetivo de abocar al exterior los productos de desecho del organismo, así como administrar alimentos o medicamentos. La nueva abertura que se crea es la ostomía y recibe el nombre de estoma (1,6,8–10).

Las ostomías se pueden clasificar atendiendo a diferentes criterios (1,6,10,11):

Según su función:

- De ventilación u oxigenación: conservación de la función respiratoria
- De nutrición: administración de alimentos y líquidos
- De drenaje
- De eliminación: de heces u orina

Según el tiempo de permanencia:

- Temporales o transitorias: permanecen solo hasta que se soluciona el problema subyacente.
- Definitivas o permanentes

Según el órgano implicado:

- Traqueostomía o derivación de la tráquea.
- Ostomías urinarias o urostomía: procedimiento que excluye alguna porción de la vía urinaria. Pueden clasificarse en función de la técnica de derivación, o en función del tiempo de permanencia. La urostomía más frecuente es la tipo Bricker.
- Ostomías digestivas o enterostomía: es la que afecta a los intestinos delgado y grueso.
 - Colostomía: creación quirúrgica de una apertura del colon a la piel de la pared abdominal con el propósito de desviar el tránsito intestinal y/o descomprimir el intestino grueso. Dependiendo del segmento

anatómico implicado, la colostomía puede ser ascendente, descendente, transversa o sigmoidea. Habitualmente está localizada en la zona inferior izquierda del abdomen, aunque a veces también se realizan en el lado derecho. Las heces son semisólidas o formadas en la colostomía sigmoidea, y semilíquidas o a veces sólidas en la colostomía transversa (12).

- Cecostomía: el estoma se efectúa a nivel del ciego. Es un tipo de ostomía poco frecuente, que se aplica en situaciones de urgencia para descomprimir el intestino distendido.
- Ileostomía: es la apertura del íleon distal hacia la pared abdominal. Esta ostomía debe ser siempre protruida 2-3 cm sobre el plano de la piel, ya que el contenido ileal es más líquido y contiene gran cantidad de jugos gástricos, jugos biliares y enzimas pancreáticas que son irritativas para la piel. Habitualmente se localiza en la zona inferior derecha del abdomen, aunque a veces también se realiza en el lado izquierdo (13).

Las causas por las que se realiza una ostomía de eliminación digestiva o enterostomía pueden ser: cáncer de colon y recto, enfermedades inflamatorias del intestino (colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn), traumatismos, enfermedades congénitas o malformaciones, y oclusiones u obstrucción del intestino. La patología que requiere con más frecuencia la realización de una ostomía digestiva es el cáncer colorrectal (causante de un 70% de ellas). Más del 50% de los pacientes ostomizados tienen un diagnóstico de cáncer colorrectal, siendo el tercer cáncer más común en los hombres y el segundo en las mujeres en todo el mundo, y que presenta además una tendencia ascendente. Por tanto, la persona ostomizada cada vez está más presente en nuestro entorno social (1,6,8,9,14).

La creación de un estoma produce complicaciones que pueden clasificarse como complicaciones quirúrgicas, físicas, psicológicas y sociales. Se observan altas tasas de complicaciones, que han oscilado entre 21 y 70% (8). Según un estudio, el 51 % de las personas que conviven con un estoma sufre complicaciones en la zona periestomal (15).

Algunas de las consecuencias pueden ser: fatiga, náuseas y vómitos, dolor, estreñimiento, diarrea, impacto financiero, cambios en la imagen corporal y en la función sexual, entre otras (9,16). Las complicaciones físicas más frecuentes que pueden dificultar la adaptación de los dispositivos son (11):

- Retracción: el estoma se separa del plano cutáneo debido a una tensión excesiva.
- Estenosis: es el estrechamiento de la luz del estoma.
- Hernia: es una de las complicaciones más frecuentes, y tiene lugar por fallo de la pared abdominal.
- Prolapso: consiste en la protusión excesiva del asa estomal sobre el plano cutáneo.
- Dermatitis periestomales: son producidas por el contacto de heces con la piel. Se evitan con una higiene y un dispositivo adecuados.

Prevalencia de creación de ostomías.

Según la Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA), integrada en la Federación Española de Asociaciones de Ostomizados (FEDAO), se calcula que el 1'5 por mil de la población española convive con una ostomía, lo que supone en total un colectivo de unas 70.000 personas. Aproximadamente se realizan unas 8000 nuevas operaciones al año, con un aumento del 1,5% anual. A nivel mundial, son más de tres millones las personas que han pasado por el proceso quirúrgico de creación de una ostomía, y en Europa las cifras oscilan entre el 2 y el 4 por mil de los adultos, con un número de personas ostomizadas de 731 000, y un ratio anual de 170000 nuevas operaciones y con un crecimiento del 3.8 % de año en año (3).

El paciente ostomizado y la alteración de la imagen corporal.

El paciente ostomizado es la persona que se enfrenta a una intervención quirúrgica para obtener una derivación fisiológica que aboca al exterior en un punto diferente al orificio natural, y la cual le conlleva alteraciones biológicas (como cambios higiénicos, dietéticos, pérdida de control de esfínteres), psicológicas (como la afectación de la propia imagen, y la autoestima) y sociales (como la dificultad de integración y reinserción) como consecuencia de la creación de la ostomía (8,10). Algunos de los problemas del paciente después de la cirugía incluyen cambios en la imagen corporal, disminución de la autoestima, disfunción sexual, falta de familiaridad al convertirse en un extraño para el propio cuerpo, evitación de los entornos sociales, abandono de actividades que antes disfrutaba y del trabajo, así pues esto supone un deterioro de la calidad de vida (17). Atendiendo a estas razones, la persona ostomizada se enfrenta a diversas pérdidas tanto en lo físico y funcional, como lo psicológico, emocional y social (2,6,17). Pasa a convivir con esta nueva realidad, mostrando diversos sentimientos, reacciones y comportamientos individuales (18). Y por lo tanto, a los pacientes ostomizados no se les puede encasillar, ya que tienen diferentes necesidades y preocupaciones, provienen de diferentes círculos sociales, culturales y religiosos donde se les ha enseñado diferentes estilos de vida y actitudes para enfrentar la enfermedad, por lo que precisan de cuidados individualizados, y por tanto algunos aceptarán mejor su estoma que otros (1).

La ostomía produce un gran impacto en la vida del paciente, ya que afecta a la integridad corporal, la autoimagen, y la capacidad de relacionarse laboralmente y socialmente con otras personas (1). Según Ross, los pacientes con estomas expresan aspectos de una imagen corporal más negativos y perspectivas de futuro débiles, un funcionamiento social más bajo y un nivel de depresión reportado más alto que en pacientes sin estoma (19). Otros estudios realizados en el Reino Unido, Australia y Turquía revelaron que los pacientes con ostomía tenían una imagen corporal más pobre que aquellos sin ostomía (6).

El paciente ostomizado sufre una alteración o trastorno de la imagen corporal que traslada al individuo a un cambio en la percepción de su cuerpo, y este toma conciencia de no ser uno mismo. Por un lado, el miedo a las consecuencias físicas de la ostomía lleva al sujeto a un proceso personal de aislamiento, ya que para evitar cualquier accidente con el dispositivo, el paciente realiza cambios en los movimientos y en las posiciones corporales al realizar cualquier actividad en su día a día. Y por otro lado, este cambio afecta en gran medida a la esfera privada del paciente, el cual no es percibido por todos igual y que además tiene unas connotaciones de estigma, que es el hecho del “ocultamiento”, y esta preocupación por ocultar el estoma conlleva a realizar cambios en la vida de las personas, como por ejemplo, el cambio en la vestimenta principalmente en el sexo femenino. Además, la ostomía produce al individuo una sensación de “vivir en otro cuerpo”, en cada momento del día y en cada actividad que se realiza está presente la ostomía, es el “eterno presente” (6,20). Algunos artículos refieren que el individuo sufre un proceso de descategorización social ante los demás, ya que la propia persona piensa que el cuerpo de los ostomizados no tiene la misma salud y belleza que el resto de la sociedad, y esto les provoca inseguridad en sus actividades diarias y en sus relaciones íntimas y sociales (21). Este cambio en la imagen corporal, causa en el individuo sentimientos de ansiedad, rabia, miedo, angustia ante él mismo, su pareja y su entorno (20).

Son varios los estudios que han demostrado claramente que los pacientes con estoma experimentan una percepción negativa de la imagen corporal. Algunos estudios incluso han demostrado que a pesar de una mejora en la calidad de vida, los problemas relacionados con la imagen corporal solo tuvieron una ligera mejoría. Por lo que se observa que, este problema puede persistir sin desaparecer con el tiempo (4,19).

Alteración de la imagen corporal

La imagen corporal se puede definir, según Slade como, una representación mental amplia de la figura corporal, su forma y tamaño, la cual está influenciada por factores históricos, culturales, sociales, individuales y biológicos que varían con el tiempo (22).

Otra definición de imagen corporal es, la autopercepción del bienestar físico de uno con respecto a su atractivo y función que cambia constantemente durante las diferentes etapas de la vida (4). La imagen corporal es una construcción multidimensional que involucra elementos cognitivos, afectivos y conductuales (6).

Esta imagen se va formando desde la infancia y está íntimamente ligada con la autoestima. Por lo tanto, una buena imagen corporal es fundamental para una autoestima positiva. Este concepto también incluye los propios sentimientos que tiene la persona acerca de su cuerpo, y la percepción que el individuo cree que tienen de su cuerpo el resto de personas (familiares, amigos...) (1).

La alteración de la imagen corporal se define como un informe persistente de insatisfacción, preocupación y angustia relacionado con un aspecto de la apariencia, con un cierto grado de deterioro en las relaciones y actividades sociales, o con el funcionamiento corporal (23). La creación del estoma produce una sensación de alteración en la imagen del cuerpo y un cambio en la conciencia tanto en la apariencia como en la función del individuo (24).

Según la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) define el diagnóstico de enfermería “trastorno de la imagen corporal” como, una confusión en la imagen mental del yo físico de una persona (25). (Ver cuadro 1)

Trastorno de la imagen corporal	
Factores relacionados	<ul style="list-style-type: none"> • Biofísicos • Cognitivos • Perceptuales • Psicosociales • Culturales
Características definitorias	<p>Objetivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de una parte corporal. • No mirar la parte corporal, no tocarla, ocultarla. • Traumatismo de una parte no funcional. • Cambio en la implicación social. • Cambio real en la estructura o funcionamiento. <p>Subjetivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rechazo a verificar un cambio real. • Preocupación con el cambio o pérdida. • Sentimientos negativos sobre el cuerpo. • Miedo al rechazo o a la reacción de los otros.

Cuadro 1: Diagnóstico de enfermería “Trastorno de la imagen corporal” (25).

La imagen corporal se aborda en diversos estudios que tratan de la calidad de vida de las personas ostomizadas, con el fin de evaluar el impacto de este aspecto en la adaptación a esta nueva situación física y fisiológica (8).

El impacto psicológico de una ostomía puede ser devastador para la imagen corporal del paciente ya que la realización de una ostomía supone una agresión a la misma. Todos los pacientes ostomizados ven este aspecto de su vida afectados y lo viven con mucha preocupación porque desconocen cómo será su vida posterior (1).

En relación al cambio de imagen corporal en pacientes ostomizados, en un artículo donde se recogen las vivencias y afrontamientos de las personas ostomizadas, se observa que hay personas que incorporan esta modificación, haciendo referencia a la importancia de verlo como algo normal, de aceptar el estoma como parte de ellos, llegando incluso a darles nombres y dotarlos de adjetivos. Por otro lado, otros no lo ven como algo normal, y se sienten diferentes. En estos casos el estoma no lo perciben como una parte de ellos, tendiendo a la cosificación. En el mismo estudio se observa

que algunas de las preocupaciones expresadas por los pacientes hacen alusión a su percepción acerca de cómo este cambio corporal podría afectarles de cara a encontrar pareja o a la dificultad de acostumbrarse a vivir con el cambio producido en sus cuerpos (2).

Los factores que contribuyen a la mala adaptación de la alteración de la imagen corporal en estos pacientes no han sido claramente estudiados y son muy limitados. Según un artículo, la adaptación deficiente al trastorno de la imagen corporal se asocia con una edad más joven, sobrepeso y estoma permanente. El mismo artículo observa una asociación significativa con parámetros psicológicos tales como depresión, ansiedad y también con autoeficacia reducida (4).

Según otro estudio, las preocupaciones sobre la ostomía son más graves en pacientes jóvenes y mujeres, y en los pacientes que presentan más tiempo la ostomía después de la cirugía. (6) Otros estudios informan que la imagen corporal o la calidad de vida de pacientes con estomas temporales se recuperan después de la reparación del estoma (19).

Es importante identificar estos factores, ya que es útil para identificar a aquellos pacientes que tienen un mayor riesgo de desarrollar mala adaptación a la alteración de la imagen corporal. Además, se pueden corregir los factores contributivos modificables para ayudar al paciente a sobrellevar los problemas de imagen corporal (4).

Como se ha dicho anteriormente, la ostomía está asociada a un aumento de la morbilidad psicológica relacionada con el cambio de la imagen corporal, y esto puede prevenirse si se da al paciente la información adecuada, asesoramiento y apoyo antes y después de la creación del estoma (1). La cirugía representa un evento estresante para las personas, ya que aparecen preocupaciones sobre la muerte, cambios en la imagen corporal, miedo a no despertar de la anestesia, dolor, la enfermedad de base, la recuperación, la separación de la familia, o la situación económica y laboral. Sin embargo, la comunicación, el conocimiento, la colaboración y la participación activa del paciente en la fase de preoperatorio sobre el procedimiento que se le va a realizar y la información/educación acerca de los cuidados que el dispositivo va a requerir, hacen que el paciente tenga un papel fundamental en el éxito integral del

procedimiento y le ayuda a prepararse de la mejor manera para el cambio en la vida diaria que supone vivir con una ostomía (5).

El paciente se debe adaptar al nuevo cambio en su imagen corporal, pasando por diferentes fases que le provocarán ansiedad y depresión, y al cuál se le deberá ayudar a superar estos sentimientos negativos, ya que si no se traducirán en la no aceptación del estoma, en agresividad y en retraimiento de las relaciones personales. Además, la persona necesita su tiempo para reflexionar y adaptarse a su nueva condición de ostomizado (1). Este tiempo puede llevarle días, semanas o meses, siendo esencial el apoyo, estímulo y ayuda de los familiares y profesionales, pero también, la forma en que la persona ostomizada se involucra en el autocuidado es importante para adaptarse (26).

Algunos autores como Burch, han estudiado los problemas psicológicos del paciente ostomizado, y todos ellos consideran que la aceptación de la nueva imagen corporal es fundamental para que el paciente se adapte al estoma y se integre de nuevo en la sociedad (1). Otros autores dicen que la falta de control de la salud y la dificultad en el autocuidado para la adaptación a este nuevo cambio, son algunos de los problemas para las personas ostomizadas y para su socialización (26).

Para hacer frente a esta nueva situación, las personas recurren a diversas estrategias de afrontamiento, poniendo en marcha nuevos recursos y habilidades para adaptarse a su nueva realidad corporal (2). Estas estrategias son los esfuerzos cognitivos y conductuales para responder a las demandas específicas ante una situación problemática, que están orientadas a restablecer el equilibrio. El concepto de afrontamiento es el conjunto de procesos que un individuo interpone entre él y el evento percibido como amenazante para dominar, tolerar o disminuir su impacto sobre su bienestar físico y psicológico (18). Las funciones de afrontamiento se clasifican en dos. (Ver figura 1)

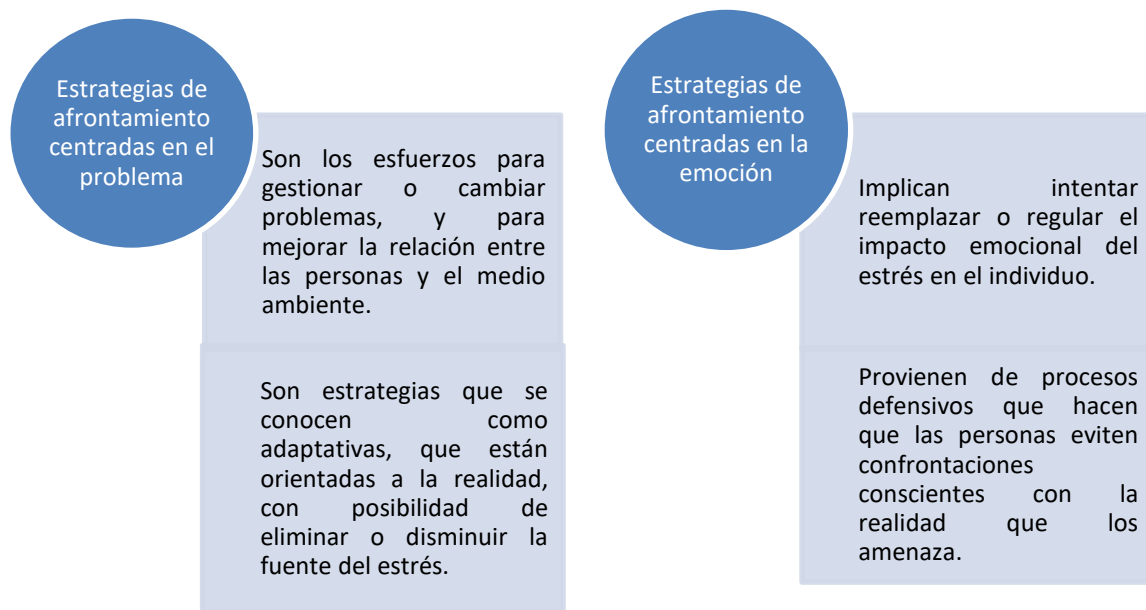


Figura 1: Estrategias de afrontamiento (18).

Algunos autores defienden que la autonomía y la independencia de las personas ostomizadas son buenos indicadores para su salud, ya que la incapacidad para intervenir en su día a día puede llevarles a una sensación de fracaso y a un sentimiento de ineficacia. Argumentan que cuanto mayor es la sensación de control personal y la capacidad de tomar decisiones, más intenso es el sentimiento de satisfacción. Y dicen que la autoestima y la autoimagen dependen del individuo, pero también de la interacción con los demás y con la sociedad. Por tanto, un instrumento favorable para que el paciente se adapte a la ostomía son las intervenciones de enfermería que aumentan la autoeficacia del paciente (5,26).

Existe un programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía (OSMT) que incorpora la activación del paciente y mejora la autoeficacia. Este programa está basado en el Modelo de atención crónica (CCM) que lo que hace es mantener a los pacientes tan saludables como sea posible, y tiene como resultados pacientes más satisfechos y menos utilización de los recursos sanitarios en un futuro (27). Así pues,

más adelante se volverá a hablar de este programa, ya que la intervención de este trabajo se basará en él.

Otros de los instrumentos para conseguir que el paciente afronte positivamente el proceso, es la información dada previamente a la cirugía, contar con el apoyo de la familia, y contar con una persona ostomizada en el entorno próximo o acudir a grupos de apoyo (5,7).

Enfermería debe proporcionar al paciente las estrategias para afrontar los cambios sufridos, así como enseñarle elementos o recursos que pueden hacer que se sienta más seguro para retomar su vida social. También es muy importante animar al paciente a que vuelva a incorporar a su vida diaria aquellas actividades que antes realizaba y le gustaban, así como si es posible, que retome su vida laboral (7).

Es necesario realizar una valoración e indagar en la experiencia de la persona ostomizada con el objetivo de comprender cómo vive y afronta su nueva realidad corporal, para proponer en la práctica clínica intervenciones cognitivo-conductuales que le ayuden a afrontar su nueva situación (2).

Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental para la normalización del proceso, de manera que deben añadir en sus actividades, intervenciones de refuerzo cognitivo y conductual, además del fomento del autocuidado y la autonomía de la persona portadora de un estoma digestivo (2).

Las personas en riesgo de mala adaptación deben ser identificadas antes de la cirugía y aconsejadas antes y después de la operación, y durante las visitas de seguimiento. También se deben realizar pruebas de detección de depresión y ansiedad y se pueden derivar a intervenciones psicológicas según sea necesario. Además, se debe dar importancia a establecer un buen bienestar psicológico para lograr una mejor calidad de vida en este grupo de pacientes (4).

Las enfermeras desempeñan un papel clave en la identificación de inquietudes de la imagen corporal y en la mejora de esas preocupaciones ayudando a los pacientes a fortalecer su autoimagen. También desempeñan un papel en el diseño y la evaluación de las intervenciones con el objetivo de ayudar a los pacientes a superar los problemas

de imagen corporal. Por lo tanto, las enfermeras estomaterapeutas deben abordar las posibles alteraciones de la imagen corporal (6).

Para finalizar, se resume a través de la Figura 2, el proceso por el que pasa un paciente que es ostomizado, desde que le detectan la enfermedad, pasando por la realización de la ostomía, hasta que el paciente es capaz de convivir con ella.

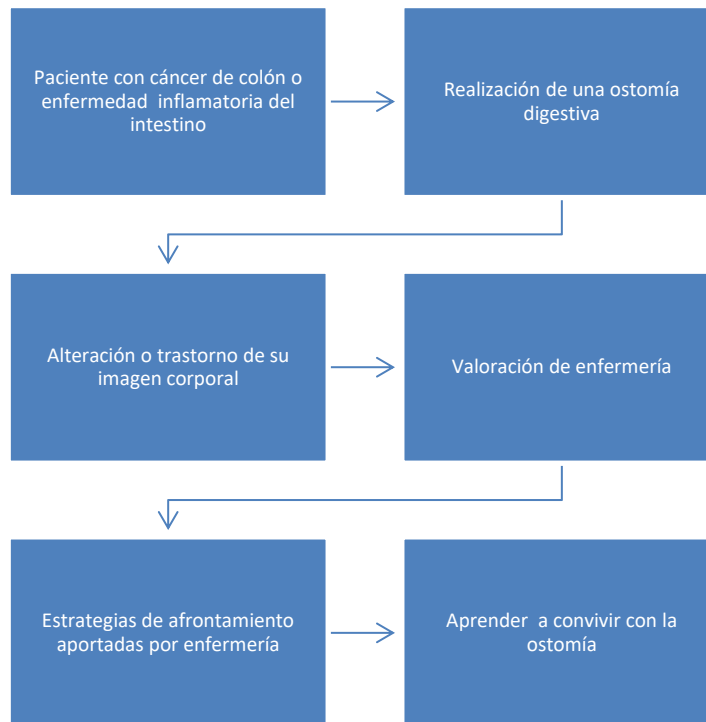


Figura 2: Proceso por el que pasa un paciente ostomizado.

Como se ha dicho anteriormente, los pacientes portadores de una ostomía presentan problemas relacionados con su trastorno de la imagen corporal, estos problemas pueden influir de diferente manera a los pacientes, y por eso, es necesario conocer cómo les afectan para poder abordarlos.

Por tanto, para abordar el problema de la alteración de la imagen corporal en un paciente al que va a ser sometido a la creación de una ostomía, es muy importante realizar una buena valoración utilizando una herramienta útil y eficaz.

Escalas de valoración de la imagen corporal

Existen diferentes escalas para valorar la alteración de la imagen corporal. Cada estudio incluye distintos instrumentos para evaluarla (ver cuadro 2).

Título de la publicación	Autores	Editorial y año	Tipo de estudio	Lugar de realización	Población diana	Muestra del estudio	Escala de valoración utilizadas	Resumen
Psychometric Properties of the Body Image Scale in Turkish Ostomy Patients (6).	Karayurt Ö, Durmaz A, Süler G, Dorum H, Harputlu D, Vural F, Üçer C	NANDA International. International Journal of Nursing Knowledge 2014	Estudio transversal	Esmirna (al oeste de Turquía)	Pacientes de 18 o más años, al menos haber tenido la primera ostomía creada hace 2 meses.	100 pacientes ostomizados reclutados en el hospital universitario	BIS	Objetivo: investigar la validez y fiabilidad de la escala de la imagen corporal en pacientes con ostomía turca. Resultados: la versión turca de Body Image Scale es una herramienta válida y confiable para evaluar la imagen corporal en pacientes con ostomía en Turquía.
The Portuguese version of the Body Image Scale (BIS)- psychometric properties in a sample of breast cancer patients (28).	Moreira H, Silva S, Marques A, Canavarro MC.	European Journal of Oncology Nursing 2009	Estudio transversal	Portugal	Pacientes mujeres de 18 o más años, haber sido diagnosticadas de cáncer de mama no metastásico, haber tenido una cirugía de mama, y no tener otra afectación médica o psiquiátrica incapacitante.	173 pacientes portuguesas postoperadas de cáncer de mama	BIS	Objetivo: analizar las propiedades psicométricas de la versión portuguesa de la escala de imagen corporal (BIS).
Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama (29).	Juárez DM, Landero R.	Nova Scientia 2011	Diseño transversal correlacional	Nuevo León (México)	Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.	79 mujeres	BIS Subescala de imagen corporal.	Objetivo: evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario de imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. Resultado: la autoestima y el optimismo se muestran como factores que influyen sobre la imagen corporal y el funcionamiento sexual. El cuestionario de imagen corporal muestra propiedades similares a la escala original.
A body image scale for use with cancer patients (30)	Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S.	European Journal of Cancer. 2001	Estudio transversal	Reino Unido	Muestra heterogénea	276 pacientes británicos con cáncer	BIS	Objetivo: desarrollar una escala de imagen corporal corta. Resultado: validez clínica de la BIS como un cuestionario breve para evaluar los cambios de la imagen corporal en pacientes con cáncer, adecuado para el uso en ensayos clínicos. La escala se construyó con la colaboración de la EORTC.

Título de la publicación	Autores	Editorial y año	Tipo de estudio	Lugar de realización	Población diana	Muestra del estudio	Escala de valoración utilizadas	Resumen
The body-image questionnaire (BIQ): An extensión (31).	Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Cousson-Gélie F, Quintard B.	Perceptual and Motor Skills. 2002		Francia		1038 sujetos franceses (358 hombres, 680 mujeres)	BIQ	Objetivo: replicar el primer estudio con una nueva muestra francesa para verificar la estabilidad de la estructura factorial de la BIQ de 1987.
Beyond Body Image as a Trait: The Development and Validation of the Body Image States Scale (32).	Cash T, Fleming E, Alindogan J, Steadman L, Whitehead A.	Brunner Routledge				174 universitarios (116 mujeres y 58 hombres)	BISS	Objetivo: desarrollar y validar la escala de estados de la imagen corporal (BISS).
Measuring "negative body image": validation of the Body Image Disturbance Questionnaire in a nonclinical population (23).	Cash T, Phillips K, Santos M, Hrabosky J.	Elsevier-Body Image. 2004				220 mujeres y 75 hombres.	BIDQ BDDQ	Objetivo: desarrollar el cuestionario de disturbo de la imagen corporal (BIDQ), derivado del BDDQ.
Factor Analysis and Psychometric Validation of the Body Image Disturbance Questionnaire in an Australian Undergraduate Sample (33).	Collison J, Mahlberg J.	Australian Psychologist. 2017		Australia		940 Australianos (744 mujeres y 206 hombres)	BIDQ BDDQ	Objetivo: establecer los valores normativos para el disturbo de la imagen corporal con una población Australiana y examinar el factor estructura y las propiedades psicométricas del BIDQ.
Validation of the Body Dysmorphic Disorder Questionnaire in a community sample of Swedish women (34).	Brohede S, Wingren G, Wijma B, Wijma K.	Psychiatry Research-Elsevier. 2013	Sureste de Sweden		Mujeres de 18 a 60 años de Östergötland (sureste de Sweden)	7000 mujeres	BDDQ	Objetivo: traducir el BDDQ al Swedish, y validar la versión traducida a una muestra en la comunidad.
Evaluación Psicométrica de la Imagen Corporal: Validación Española del mutidimensional body self relations questionnaire (35).	Botella L, Ribas E, Benito J.	Revista Argentina de clínica psicológica. 2009		Barcelona	Dos grupos: uno de estudiantes universitarios de último curso de licenciatura de una universidad de Barcelona, que no tuvieran ningún problema que implicase su imagen corporal. Y el otro grupo eran pacientes de un Centro especializado en Cirugía Estética.	261 participantes: 131 estudiantes universitarios, y 130 pacientes sometidos a una operación de cirugía estética.	MBSRQ	Objetivo: validación psicométrica de la versión española del MBSRQ. Resultado: la versión española del MBSRQ evalúa y detecta las diferencias teóricamente esperables.

Cuadro 2: Artículos sobre escalas de valoración.

Algunas de las escalas para evaluar la imagen corporal son las siguientes que se observan en el cuadro 3:

Instrumentos de valoración	Descripción
BIS (Body Image Scale)	<p>Desarrollada por Hopwood et al con colaboración de la EORTC (Organización Europea de Investigación y Tratamiento contra el Cáncer). Elaborada en 2001(30).</p> <p>Es una herramienta breve y completa para evaluar exhaustivamente los aspectos afectivos, conductuales/comportamentales y cognitivos de la imagen corporal y las áreas típicas de preocupación de los pacientes. Diseñada para ser utilizada en todo tipo de cáncer o tratamiento.</p> <p>Escala de 4 puntos (0=nada y 3=mucho), con 10 ítems. Puntuación final es la suma de los puntos que van de 0 a 30, una puntuación más baja representa una mejor imagen corporal.</p> <p>Validada en inglés, español, portugués, francés, y turco. (6,30,36). Escala disponible en inglés en el artículo de Hopwood en 2001 (30).</p>
BIQ (Body-Image Ideals Questionnaire)	<p>Desarrollada por Bruchon-Schweitzer en 1987.</p> <p>Evalúa las percepciones del yo, del compañero y las creencias sobre la satisfacción del compañero con el cuerpo del individuo. Mide de forma única la imagen corporal evaluativa desde la perspectiva de la teoría de auto-discrepancia. Evalúa la satisfacción e insatisfacción de la imagen corporal al medir el grado de discrepancia de los atributos físicos autopercebidos e idealizados, al tiempo que considera la importancia de cada uno de los ideales físicos para la persona (37).</p> <p>Consta de 19 ítems y evalúa las percepciones, sentimientos y actitudes respecto al cuerpo en términos de satisfacción e insatisfacción. Se establece como una medida internamente consistente y válida de la imagen corporal evaluativa. Responde a las intervenciones terapéuticas de imagen corporal (31).</p> <p>Validada en inglés y en francés. No validada al español. Escala disponible en inglés (31).</p>
BISS (Body Image States Scale)	<p>Escala de estados de imagen corporal.</p> <p>Presenta 6 ítems. Es una medida de elementos múltiples de experiencias evaluativas/afectivas momentáneas de la apariencia física de una persona. El valor de esta medida es más evidente por su brevedad (seis elementos), su bipolaridad (experiencias positivas y negativas) y su contenido de elementos (no un aspecto específico de partes discretas del cuerpo).Puede ser usada por ambos sexos.</p> <p>Parece tener aplicabilidad a una amplia gama de contextos. Sus artículos podrían ser útiles como herramienta para monitorear los estados de imagen del cuerpo en situaciones específicas sobre el curso del tratamiento (32).</p> <p>No validada al español. Escala disponible en inglés (32).</p>

Instrumentos de valoración	Descripción
<p>BIDQ (Body image Disturbance Questionnaire)</p>	<p>Desarrollado por Cash en 2004.</p> <p>Cuantifica el grado de deterioro de la imagen corporal como una combinación de insatisfacción, angustia y disfunción. (23,38)</p> <p>Está compuesto por siete ítems derivados del Cuestionario de trastorno dismórfico corporal (BDDQ). Los ítems 1-2 evalúan la preocupación por el aspecto, mientras que el ítem 3 mide la angustia percibida, y los puntos 4-7 investigan el deterioro funcional y la evitación. Cinco elementos abiertos (son escalas de clasificación de 5 puntos) también se incluyen para las preguntas 1-2 y 4-7 para aclarar las respuestas de los participantes y recopilar información de diagnóstico (33).</p> <p>Parece ser una medida confiable con valor para entornos clínicos y de investigación. (33)</p> <p>No validada al español. Escala disponible en inglés (23).</p>
<p>BDDQ (Body Dysmorphic Disorder Questionnaire)</p>	<p>Desarrollada por Phillips en 1995.</p> <p>Evalúa el trastorno dismórfico corporal (BDD). Tiene 9 ítems que incluye elementos de preocupación (insatisfacción) con la apariencia de alguna parte del cuerpo, ya sea o no relacionada con las preocupaciones de peso, preocupación por la angustia resultante, la interferencia con la vida social y con el trabajo. Las respuestas son de sí o no, y la puntuación no es continua (33).</p> <p>Tiene una sensibilidad y especificidad aceptable para el diagnóstico de BDD en la clínica (23,33,34).</p> <p>No validada al español.</p>
<p>MBSRQ (Multidimensional body- self relations questionnaire)</p>	<p>Desarrollada por Cash en 1990.</p> <p>Evalúa los aspectos auto-actitudinales de la construcción cuerpo-imagen. La imagen corporal se concibe como las actitudes actitudinales de uno hacia el ser físico. Tiene 69 ítems (39).</p> <p>Validada al español. Escala disponible en la versión española (35).</p>

Cuadro 3: Escalas de valoración de la imagen corporal.

La escala que se utilizará en la intervención será la BIS ya que es una escala breve y completa. Con la cual se puede evaluar los aspectos conductuales y cognitivos de la imagen corporal, además de las preocupaciones que tiene el propio paciente con su imagen. A parte, esta escala se encuentra validada al español y tenemos acceso a ella, por lo que nos será más fácil de utilizar.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Valorar si una intervención basada en el programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía a través de técnicas de afrontamiento mejora el trastorno de la imagen corporal en pacientes ostomizados intestinales en la región de Lleida.

Objetivos específicos:

- Conseguir que el paciente se adapte al trastorno de la imagen corporal vinculado a la realización de la ostomía.
- Identificar el número de pacientes post-ostomizados que presentan alteración de la imagen corporal a través de la utilización de una escala validada.
- Valorar parámetros sociodemográficos y clínicos en relación al trastorno de la imagen corporal.
- Comparar los resultados entre los pacientes que han recibido la intervención basada en el programa OSMT y los que no la han recibido, en relación a la alteración de la imagen corporal.

METODOLOGÍA

Metodología de búsqueda.

Para realizar este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica utilizando varias bases de datos, como son, Pubmed, Scopus, y ScienceDirect. El único límite que se utilizó en la búsqueda fue el de artículos libres. Los artículos de más de 10 años fueron rechazados. Se utilizaron artículos en inglés, portugués, español y catalán. En el cuadro 4 se puede observar la estrategia de búsqueda utilizada y los resultados encontrados.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Límites	Resultados	Utilizados
Pubmed	Ostomy and body image	Free	272	5
Pubmed	Body image disturbance and ostomy	Free	5	2
Pubmed	Adaptation psychological and ostomy	Free	440	5
Scopus	Ostomy and body and image	Free	125	5
ScienceDirect	Ostomy and body image	Free	1340	9

Cuadro 4: Metodología de búsqueda.

Los resultados encontrados durante la búsqueda, llevaron a otros artículos de interés a través de la bibliografía que fueron de gran utilidad para realizar el marco teórico.

Además de las bases de datos, también se utilizaron otras fuentes de información como, google académico, y guías de buenas prácticas clínicas y guías educativas, para la realización del trabajo.

Cronograma de la realización del TFG.

En el cuadro 5 se muestra el cronograma seguido para la realización de este trabajo.

Contenido	Set.	Oct.	Nov.	Dic.	En.	Feb.	Mar.	Abr.	May.
Elección tutor									
Primera tutoría									
Elección tema									
Búsqueda bibliográfica									
Marco teórico									
Objetivos									
Metodología									
Intervención									
Resumen, introducción y justificación									
Conclusiones									
Realización del power point									

Cuadro 5: Cronograma de la realización del TFG

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Los ítems para la construcción de la pregunta de investigación son:

- P (población): Pacientes ostomizados en el 2018 en la región de Lleida, mayores de 18 años.
- I (intervención): Aplicación de una intervención enfermera basada en un programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía (OSMT) a través de estrategias de afrontamiento.
- C (comparación): Aplicación del programa OSMT en comparación con la educación sanitaria tradicional.
- O (objetivo/resultados): Mejorar el diagnóstico NANDA “Trastorno de la Imagen Corporal” de un paciente ostomizado.

Por lo tanto, la pregunta de investigación de este trabajo es:

¿Puede mejorar el diagnóstico NANDA “Trastorno de la Imagen Corporal” de los pacientes ostomizados en la región de Lleida mediante la aplicación de una intervención enfermera basada en un programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía a través de estrategias de afrontamiento en comparación con la educación sanitaria tradicional?

INTERVENCIÓN

En este apartado se explicarán las características de la intervención, tales como, la población diana, los profesionales que participan, los antecedentes sobre el contexto de Lleida, la explicación y el desarrollo de la intervención, la evaluación de dicha intervención, y las consideraciones éticas que se tendrán en cuenta.

Síntesis de la evidencia para el desarrollo de la intervención

La alteración o trastorno de la imagen corporal es un problema que aparece frecuentemente en los pacientes ostomizados, ya que se ha observado en varios estudios que la realización de una ostomía supone una agresión a la imagen corporal, y que los pacientes no se adaptan a este cambio en sus vidas, produciéndoles una gran preocupación, pudiendo llegar algunos a sufrir ansiedad y depresión. La imagen corporal distorsionada está vinculada a síntomas de debilidad, fragilidad, falta de atractivo y sentimiento de estigma (5,6,17,20).

Al realizar el marco teórico, se llega a la conclusión de que es fundamental que estos pacientes acepten su nueva imagen corporal y se adapten a vivir con el estoma (1). Para ello, la evidencia dice que la información dada previamente a la cirugía, la colaboración y participación activa del paciente en sus cuidados, contar con el apoyo de la familia y con una persona ostomizada en el entorno próximo, y acudir a grupos de apoyo, son instrumentos para conseguir que el paciente afronte positivamente el proceso y se prepare mejor para el cambio (1,5,7). Otro instrumento muy favorable para que el paciente se adapte a la ostomía son las intervenciones de enfermería que aumentan la autoeficacia del paciente, ya que se ha observado que el paciente ostomizado debe alcanzar un grado de autocuidado para mejorar su autoeficacia y así hacer frente a la ostomía (5,40).

Es por ello, que esta intervención se basa en un programa de entrenamiento de autogestión de la ostomía (OSMT) con el objetivo de activar al paciente en sus cuidados y mejorar su autoeficacia, a través de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, las cuales, durante la búsqueda bibliográfica, se ha observado que son un modo de afrontamiento altamente adaptativo, y que son estos los que favorecen la

autonomía, por lo que provocan sentimientos de seguridad y autoeficacia. Y es lo que hace a los pacientes percibir el estoma como menos amenazante al tener el control de la situación (18).

Además, a la hora de realizar la intervención se ha tenido en cuenta las recomendaciones de la guía de buenas prácticas “Cuidado y manejo de la ostomía” de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (Registered Nurses’s Association of Ontario, RNAO) (5).

La realización de dicha intervención se ha basado en otros estudios que aplican una intervención similar. Dichos estudios se pueden observar en el cuadro 6.

Título de la publicación	Autores	Editorial y año	Tipo de estudio	Lugar de realización	Población diana	Muestra del estudio	Escala de valoración utilizadas	Resumen
Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial (27)	Sun V, Ercolano E, McCorkle R, Grant M, Wendel CS, Tallman NJ, et al.	Contemporary Clinical Trials. 2018	Estudio transversal	Philadelphia, New Haven y Duarte	Pacientes mayores de 21 años supervivientes de cáncer, con un estoma intestinal de al menos 6 semanas. Cuidadores mayores de 21 años.	162 pacientes de cáncer con ostomías y sus cuidadores	PAM Self-Efficacy to Perform Ostomy Self-Management Behaviors. COH-QOL-CRC Ostomy Knowledge Questionnaire HADS	El objetivo es describir el diseño de una intervención basada en tele salud para apoyar la construcción de habilidades de auto gestión de ostomía para los supervivientes de cáncer y sus cuidadores. Resultados: el diseño del estudio contribuye al éxito de la intervención en diversos entornos clínicos y comunitarios.
Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivo-conductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama (41)	Narváez A, Rubiños C, Cortés-Funes F, Gómez R, García A.	Psicooncología. 2008	Diseño experimental	Madrid	Mujeres de entre 30 y 60 años, diagnosticadas de cáncer de mama con mastectomía en los últimos 3 años.	38 mujeres con edad media de 50,2 años.	BDI STAI Escala de Autoestima de Rosenberg Escala de Imagen Corporal de Hopwood (BIS)	El objetivo es valorar la eficacia del tratamiento cognitivo-conductual grupal en la autoestima, la imagen corporal y la sexualidad en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. Resultados: se demuestra la eficacia del tratamiento cognitivo-conductual en grupo.

Cuadro 6: Estudios en los que se ha basado la intervención.

Contexto de la intervención

Desde 2012 en España se lleva a cabo el programa de implantación de buenas prácticas en cuidados a través de los centros comprometidos con excelencia en cuidados (CCEC) o BPSO, estos son un centro reconocido por las instituciones convocantes como una institución implicada en la aplicación, evaluación y mantenimiento de Guías de Buenas prácticas (42).

Las Guías de buenas prácticas son documentos redactados de manera sistemática destinados a ayudar a los profesionales sanitarios y a los pacientes a tomar las decisiones oportunas en lo que se refiere a la atención sanitaria (42).

El objetivo del programa BPSO es fomentar, facilitar y apoyar la implantación, evaluación y mantenimiento, en cualquier entorno de la práctica enfermera, de buenas prácticas en cuidados, basados en las Guías de Buenas Prácticas (GBP) de la RNAO. Con esto se pretende crear una red internacional de centros comprometidos con la excelencia en cuidados que fidelice el uso de prácticas basadas en los mejores resultados de la investigación en cuidados. En Lleida en 2015, el Hospital Universitario Arnau de Vilanova, junto con el Hospital Universitario de Santa María y la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Lleida, fueron candidatos a Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados, y el 12 de febrero de 2018 han sido acreditados (42).

Una de las guías de buenas prácticas que se implanta en los hospitales de Lleida es “Cuidado y manejo de la ostomía”. Esta guía ofrece a las enfermeras universitarias y a las enfermeras con formación profesional recomendaciones basadas en la evidencia relacionadas con la evaluación y el tratamiento de personas con colostomías, ileostomías y urostomías, entre los que se incluyen la evaluación y el manejo de la piel periestomal. Se centra en tres áreas de atención: preoperatorio, postoperatorio y seguimiento. Y la aplicación de esta guía está destinada a todos los ámbitos de la enfermería (5).

Diseño del estudio

Se trata de un estudio cuasi-experimental con grupo control.

Profesionales que participaran en el estudio: Enfermeras estomaterapeutas del HUAV y del HUSM, y el paciente experto.

Participantes en el estudio: pacientes ostomizados en Lleida en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova y en el Hospital Santa María, en el año 2018.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Edad mayor o igual a 18 años	Pacientes con demencia u otras condiciones que dificultan la comprensión y respuesta de los cuestionarios
Presencia de un estoma digestivo realizado en el HUAV o HUSM durante 2018	Pacientes que presenten psicopatología previa, y que requieran medicación específica para su tratamiento.
Pacientes que entiendan toda la información dada previamente, que acepten voluntariamente participar y que firmen el Consentimiento Informado	Pacientes ostomizados de urgencia

Estimación de la muestra:

Según datos proporcionados por los profesionales de enfermería expertos en ostomías del HUAV y del HUSM, en el área de Lleida en el año 2017, se realizaron 135 nuevas ostomías de eliminación, de estas 28 se realizaron en el HUSM y 107 en el HUAV. Para nuestra intervención, supondremos que en el año 2018 se realicen aproximadamente las mismas ostomías que en el año anterior, para poder calcular el tamaño de la muestra. Así pues a través de una calculadora on-line, con un tamaño de población de 135, un porcentaje de error del 5% y un nivel de confianza del 95%, la muestra aproximada que necesitamos para nuestra intervención es de 101 pacientes (43).

Los participantes se distribuirán en dos grupos de manera aleatoria. Uno de ellos será el “grupo control”, al cual se le realizará una educación sanitaria tradicional (EST), mientras que el otro será el “grupo experimental” al que se le aplicará el programa

OSMT basado en estrategias de afrontamiento centradas en el problema con el objetivo de mejorar el trastorno de la imagen corporal.

Variables a estudio:

Variable independiente	Variable dependiente
<ul style="list-style-type: none"> Programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía (OSMT): variable cualitativa nominal. 	<ul style="list-style-type: none"> Percepción de la imagen corporal: variable cualitativa ordinal.
Variables sociales	Variables clínicas
<ul style="list-style-type: none"> Percepción de apoyo social: variable cualitativa ordinal. 	<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ostomía: variable cualitativa nominal de 3 categorías. Características del estoma: variable cualitativa nominal dicotómica. Causa de la ostomía: variable cualitativa nominal de 4 categorías. Sobrepeso: variable cualitativa nominal dicotómica.
Variables sociodemográficas	
<ul style="list-style-type: none"> Sexo: variable cualitativa nominal dicotómica. Edad: variable cuantitativa continua. Estado civil: variable cualitativa nominal de 3 categorías. Educación: variable cualitativa nominal de 3 categorías. Profesión: variable cualitativa nominal de 3 categorías. 	

Cuadro 7: Variables a estudio

Instrumentos:

Las herramientas o instrumentos que se usarán durante la intervención son las siguientes:

Instrumento 1: Cuestionario que se le pasará al paciente antes de iniciar la intervención, preguntando las características sociodemográficas y las características clínicas de la enfermedad (elaboración propia). (Anexo 1)

Instrumento 2: Cuestionario para evaluar la variable social “percepción del apoyo social” de los pacientes, que se les pasará antes de iniciar la intervención. Se evaluará mediante la escala multidimensional de percepción de apoyo social (MSPSS) de Zimet (44). (Anexo 2)

Se trata de una escala breve y fácil de aplicar, con 12 afirmaciones y que consta de 4 alternativas de respuesta en formato Likert. La puntuación total es la suma de las puntuaciones de cada ítem. Cuanto mayor puntuación, mayor apoyo social percibido.

Instrumento 3: Cuestionario que se pasará para evaluar la imagen corporal de los pacientes. Se les pasará a todos los pacientes 4 veces (antes de la operación quirúrgica, al inicio de la intervención una vez operados, al finalizar la intervención y pasados 6 meses). Se evaluará mediante la escala BIS (Body Image Scale) (30). (Anexo 3)

Se trata de una herramienta breve y completa para evaluar la imagen corporal, formada por 10 ítems, y que consta de 4 puntos (0=nada, y 3=mucho). La puntuación final es la suma de los puntos que van de 0 a 30. Una puntuación más baja representa una mejor imagen corporal.

Instrumento 4: Cuestionario de satisfacción a través de la escala de satisfacción con el tratamiento recibido (CRES-4) que se pasará a los pacientes en la última sesión (45). (Anexo 4)

Consta de 4 ítems: la 1ª pregunta es de satisfacción donde la respuesta puede variar de 0 a 5, se multiplica el valor de la respuesta por 20 para obtener puntuaciones de 0 a 100. Cuanta más alta es la puntuación, mayor es el grado de satisfacción. La 2ª pregunta para calificar el grado de solución del problema, se calcula igual que la

primera. La 3ª y 4ª pregunta para evaluar la percepción del cambio emocional, una antes del tratamiento y la otra post-tratamiento, para calcular la puntuación se resta la respuesta de la 3ª y 4ª pregunta y se suman 4 puntos, así se obtiene una puntuación de 0 a 8. El resultado se multiplica por 12,5 para obtener una puntuación entre 0 y 100. Cuanta más alta es la puntuación final, mayor es la mejora en el estado emocional. Puntuaciones por debajo de 50 indican empeoramiento.

Para obtener la puntuación global de la CRES-4 se suman los resultados de los componentes anteriores. Y para interpretar la CRES-4 de forma global se considera una puntuación que va de 0 a 300 puntos, cuanto mayor es la puntuación total, mayor es la eficacia del tratamiento según el paciente.

$$\text{CRES-4} = (20 \times \text{satisfacción}) + (20 \times \text{solución del problema}) + [12,5 \times (4 + \text{estado emocional actual} - \text{estado emocional pre-tratamiento})]$$

Figura 3: Fórmula para calcular la puntuación de la escala CRES-4 (45).

Intervención

El objetivo de la intervención es determinar si la activación del paciente, la autoeficacia, el conocimiento relacionado con la ostomía, y su imagen corporal se mejoran y se mantienen a través del tiempo. Para ello, se comparará el grupo de OSMT con un grupo control al que se le realizará una educación sanitaria tradicional.

El programa OSMT (programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía) está diseñado para realizar una intervención grupal, a través de un paciente experto y una enfermera estomaterapeuta, cuya intervención está basada en el entrenamiento de autogestión de la ostomía. El objetivo es promover la autoeficacia, la activación del paciente en sus cuidados y hacer frente a una ostomía (27). Este programa se basa en el Modelo de atención crónica (CCM) que transforma lo que es actualmente un sistema reactivo de cuidado de la salud en uno que mantiene a los pacientes tan saludables como sea posible a través de la planificación, comprobación de estrategias, manejo y activación del paciente (46). Las sesiones son altamente participativas y promueven el apoyo mutuo para la construcción de la confianza de los participantes en su capacidad para manejar sus ostomías (27).

La diferencia entre la educación tradicional y la autogestión es que la primera ofrece a los pacientes información y habilidades técnicas, mientras que la segunda, mejora la autoeficacia, enseña habilidades de resolución de problemas y reestructuración cognitiva. En la EST, los problemas reflejan el control inadecuado de la enfermedad, mientras que en la autogestión, los pacientes identifican los problemas y las experiencias (46). Además la autogestión se basa en modelos conductuales y teorías como la autoeficacia, y enseña al paciente a tomar decisiones compartidas con el profesional, a realizar un plan de cuidados personal, así como identificar y acceder a recursos comunitarios (40).

El programa OSMT tiene como objetivos:

- Facilitar la aceptación de la nueva imagen corporal
- Potenciar recursos de afrontamiento
- Promover el apoyo familiar y social

Como intervenciones que se realizarán en el programa de OSMT serán:

- Potenciación de la imagen corporal: mejora las percepciones y actitudes conscientes e inconscientes del paciente.
- Aumentar el afrontamiento: ayuda al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios, o amenazas perceptibles que interfieren para continuar con la vida cotidiana.
- Potenciación de la autoestima: ayudar al paciente a que aumente el juicio personal de su propia valía.

Para realizar la intervención se han de realizar unas fases, antes, durante y después de la intervención. A continuación, se explica mediante un esquema las fases a seguir:

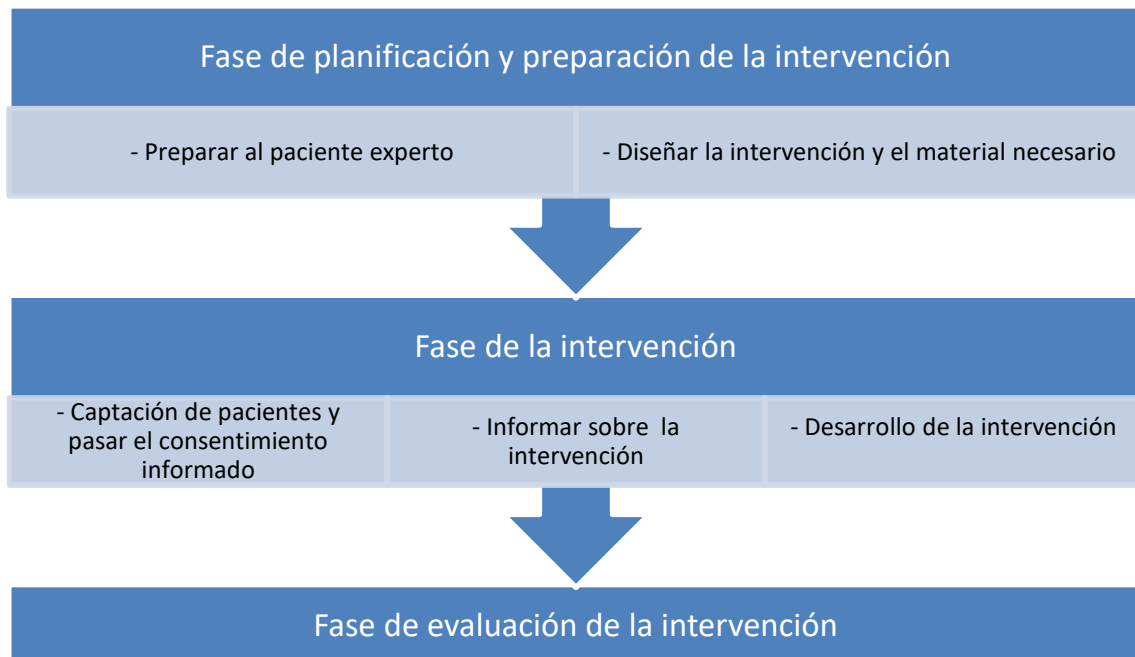


Figura 4: Esquema de las fases para realizar la intervención.

Fase de planificación y preparación de la Intervención

1. Preparar al paciente experto.

El paciente experto serán personas que tienen un estoma digestivo al menos desde hace dos años. Estos serán recomendados por las enfermeras estomaterapeutas, y no tendrán ninguna enfermedad psiquiátrica.

Para que puedan participar en el programa dirigiendo las sesiones grupales, deberán primero realizar una sesión de formación, la cual se llevará a cabo por las enfermeras estomaterapeutas que participan en la intervención. Su preparación incluye el entendimiento de su rol con el grupo, la revisión del plan de estudios y publicación de sesiones de información para identificar problemas, barreras y encontrar soluciones. Ellos deberán entrenar a los pacientes para que se conviertan en solucionadores de problemas, en lugar de simplemente darles una solución de salud profesional.

2. Diseñar la intervención y el material necesario.

En esta fase se preparará todo el material que sea necesario durante la intervención. El material que se utilizará es:

- Consentimiento informado (anexo 5)
- Cuestionarios que se pasarán a los pacientes
- Material de soporte para entregar a todos los pacientes
- Carta que se enviará a los pacientes para informarles sobre el programa, junto con un tríptico publicitario y la hoja de inscripción al programa (ver tríptico anexo 6)

Fase de intervención

1. Captación de pacientes y pasar el consentimiento informado.

Los participantes del estudio serán pacientes operados en el HUAV y en el HUSM de Lleida. La identificación de participantes potenciales se realizará a través de dos mecanismos:

- A través de los registros y bases de datos de los hospitales en la sección de cirugía
- A través de las enfermeras estomaterapeutas

De los pacientes que cumplan con los criterios, se les preguntará mediante una carta si quieren participar en el programa y se les invitará a inscribirse en una prueba aleatoria.

A los pacientes que se inscriban en el programa se les hará firmar el consentimiento informado, y se les informará de la intervención.

Una vez que se tenga el consentimiento, se asignará al azar (de manera aleatoria) si los pacientes estarán en el grupo de OSMT o en el de EST.

Una vez asignado a los pacientes en cada grupo, se les pasará un cuestionario para obtener la información sociodemográfica y las características clínicas del paciente, y otro cuestionario para evaluar la percepción del apoyo social del paciente.

2. Informar sobre la intervención.

Al grupo control se les realizará una intervención basada en la educación sanitaria tradicional, en la que se les ofrecerá información sobre el cuidado de la ostomía, las posibles complicaciones, la dieta y la higiene. Antes de la operación, en la primera visita se les realizará una valoración, se les ubicará el estoma y se les informará sobre la operación y la ostomía. Antes de la operación, también se les pasará la escala BIS para evaluar su percepción de la imagen corporal, y se les volverá a pasar después de la operación, después de la intervención, y 6 meses después.

En cambio, al grupo de OSMT (grupo experimental) se les realizará una terapia de grupo estructurada cognitivo-conductual, basada en estrategias de afrontamiento de

confrontación centradas en la autodependencia del manejo de la ostomía, y estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución de problemas. Ya que según la evidencia, las intervenciones de enfermería para aumentar la autoeficacia de los pacientes sirven para potenciar su lucha por restablecer una sensación de normalidad tras una cirugía de ostomía (5).

3. Desarrollo de la intervención.

El programa OSMT constará de 5 sesiones, con un período de 3 meses y duración de dos horas cada sesión. Dentro de cada periodo, se realizará la 1ª y 2ª sesión (preoperatorio) el mismo día que tengan la visita con el anestesista. Después de que el paciente sea operado, se le realizarán las otras sesiones. La 3ª y 4ª sesión se realizarán los miércoles de la última quincena del tercer mes de cada periodo. Y la última sesión se realizará pasadas dos semanas, también en miércoles. De este modo, todos los pacientes podrán participar en las sesiones grupales, ya que durante el año se realizará 4 veces la misma intervención.

	En, Feb, Mar			Abr, May, Jun			Jul, Ag, Sep			Oc, Nov, Dc		
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
1ª y 2ª sesión: según la visita con el anestesista												
3ª sesión (3er semana)												
4ª sesión (4ª semana)												
5ª sesión (2ª semana)												

Cuadro 8: Cronograma de las sesiones.

Las sesiones están divididas en bloques de tratamiento:

Un módulo de estado de ánimo y ansiedad → 1ª sesión.	Un módulo de imagen corporal, autoestima y sexualidad → 2, 3 y 4ª sesión.	Un módulo de despedida → 5ª sesión.
--	---	-------------------------------------

A continuación se describe el programa, con las actividades que se realizará en cada sesión.

La **1ª sesión** se realizará de manera individual en la consulta de enfermería, en ella se tratará el estado de ánimo y la ansiedad. Ver cuadro 9.

Horario	Actividades a desarrollar:
El mismo día que tenga la visita preoperatoria con el anestesista.	<ul style="list-style-type: none"> ➔ La enfermera se presentará, y mostrará su disponibilidad ante el paciente. ➔ Se explicará mediante psicoeducación el origen de los sentimientos ansiosos, depresivos o mixtos, y cómo lo vive cada persona. ➔ El paciente explicará cómo se siente y cómo afecta su estado de ánimo al proceso de la enfermedad. ➔ Se entrenará al paciente en técnicas de relajación (relajación muscular de Jacobson, respiración abdominal) para disminuir sus niveles de activación. ➔ Como tarea para casa: realizar las técnicas de relajación durante 15 minutos al día.

Cuadro 9: Actividades a realizar en la 1ª sesión.

La **2ª sesión** también tendrá lugar en la consulta de enfermería, y se realizará de manera individual en la cual también podrá asistir el familiar del paciente ostomizado. En esta sesión se tratará de manera educativa la imagen corporal y la sexualidad. Ver actividades en el cuadro 10.

Horario	Actividades a desarrollar:
El mismo día que la 1ª sesión, después de tener la visita con el anestesista.	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Evaluar el trastorno de la imagen corporal del paciente, mediante la escala BIS. ➔ Facilitar la exposición, primero en imaginación y después en vivo, a su nueva imagen mediante diferentes técnicas y ejercicios. <ul style="list-style-type: none"> ○ Mediante psicoeducación, se explicará que es una ostomía, como funciona, los cuidados diarios que hay que realizar, y las posibles complicaciones. ○ Se dará educación sobre cómo pueden mediar la autoestima y la imagen corporal en la sexualidad. ○ Después, se les enseñará imágenes de ostomías. ➔ Exponer al paciente a todas las posibles situaciones que puedan producirles malestar. Se les ayudará a controlar las conductas de evitación, para que puedan afrontar el problema.

Cuadro 10: Actividades que se realizarán en la 2ª sesión.

La **3ª sesión** será postoperatoria y se realizará de manera grupal dirigida por el paciente experto. En ella se trabajarán de manera práctica la imagen corporal y la autoestima. En el cuadro 11 se desarrollan las actividades.

Horario	Actividades a desarrollar:
En la última quincena del tercer mes de cada periodo, a las 11h de la mañana.	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Presentación del paciente experto explicando su historia y experiencia con la ostomía. Además, el paciente experto informará de su disponibilidad a lo largo de las sesiones. ➔ Volver a evaluar el impacto de la ostomía en la figura de cada paciente mediante la escala BIS. ➔ En un primer momento, se les pedirá a los pacientes que realicen una descripción de sí mismos en cuanto a su imagen corporal y en los diferentes roles de su vida (como pareja, como amigos, como profesional). De este modo se identificarán posibles distorsiones cognitivas, y nos ayudará a modificar las creencias irracionales en relación a la importancia del aspecto físico en el atractivo y valía personal. ➔ Después, de trabajar los aspectos anteriores, se utilizarán fotos artísticas de pacientes ostomizados para ayudar a expresar emociones y para eliminar la relación existente entre “paciente ostomizado-poco atractivo”. ➔ Como tarea para casa: exposición a su cuerpo desnudo durante al menos 20 segundos al día todos los días de la semana.

Cuadro 11: Actividades a realizar en la 3ª sesión.

La **4ª sesión** será postoperatoria y grupal, donde asistirán el paciente y los familiares. Será dirigida por el paciente experto. En ella se tratará la imagen corporal y la sexualidad, y se fomentará la autonomía y autocuidado del paciente. Ver cuadro 12.

Horario	Actividades a desarrollar:
La última semana del tercer mes de cada periodo, a las 11h. Es decir, la semana después de la 3ª sesión.	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Los pacientes escribirán en un papel las preocupaciones que les surgen en el día a día respecto a su ostomía. A continuación, se leerán en alto y se escribirán en una pizarra. Conjuntamente, se realizará un “brainstorming” con estrategias para resolver o afrontar cada preocupación. De esta manera los pacientes y familiares podrán aprender diferentes estrategias y ponerlas en práctica. Así se fomenta el autocuidado y la autonomía. ➔ Para tratar el problema de la sexualidad: se discutirá acerca de diferentes mitos existentes acerca de la sexualidad y la imagen física. ➔ Como tarea para casa: que los pacientes escriban los problemas que les vayan surgiendo con la ostomía, y como los han resuelto.

Cuadro 12: Actividades en la 4ª sesión.

La **5ª sesión** será la última sesión postoperatoria. Se realizará de manera grupal en la que participarán los pacientes y familiares. Dirigida por el paciente experto. En el cuadro 13 se desarrollan las actividades.

Horario	Actividades a desarrollar:
Dos semanas después de la última sesión. A las 11h de la mañana.	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Realizar un feedback entre los compañeros, el paciente experto y el profesional. ➔ Se les pondrá un video para animarlos a hacer frente a la ostomía, realizado por el proyecto GESTO, que va sobre los pacientes ostomizados (47). ➔ Los pacientes y familiares podrán preguntar las dudas que tengan, y exponer sus demandas y necesidades. ➔ Se revisará la tarea para esta semana, se leerán los casos y se comentarán entre todo el grupo. Se les hará especificar las situaciones de alto riesgo de malestar con la imagen corporal y ensayar pensamientos racionales que puedan emplear así como técnicas de relajación para hacer frente a la situación. ➔ Se les dará información sobre recursos comunitarios en la región de Lleida, como por ejemplo, la “Associació Lleidatana d’Ostomitzats”. ➔ Para finalizar se recogerán los datos, mediante cuestionarios, para después realizar la evaluación de la intervención. Se les pasará: <ul style="list-style-type: none"> ○ Un cuestionario de satisfacción ➔ Cres-4 ○ El cuestionario para evaluar la imagen corporal de los pacientes ➔ escala BIS. Esta escala se volverá a pasar a los 6 meses de la intervención, por lo que se les explicará a los pacientes que dentro de 6 meses se les enviará una carta para que realicen el cuestionario.

Cuadro 13: Actividades de la última sesión.

Fase de evaluación de la intervención:

La recogida de los datos se realizará a medida que se lleve a cabo la intervención.

Una vez recogidos los datos se introducirán en un paquete estadístico, utilizando el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Posteriormente, se realizará el análisis de datos o análisis bioestadístico de las variables a estudio.

Primero se realizará el análisis descriptivo para cada variable, en el que se elaborarán tablas de frecuencias y porcentajes para tener una mejor visión de las variables y de las diferentes respuestas. En las variables cuantitativas (como la edad) se calcularán las medidas de tendencia central (la media, la mediana y la moda) y se representarán mediante histogramas. Y para las demás variables, que son variables cualitativas, se realizarán frecuencias representadas mediante diagramas de barras.

Después del análisis descriptivo, se realizará el análisis inferencial para trasladar los resultados a la población con un intervalo de confianza del 95% siendo el margen de error del 5%.

En el análisis bivariado, se realizará la prueba t-Student para evaluar si dos grupos difieren entre sí de manera significativa, en la que se comparará el grupo experimental con el grupo control de la intervención sobre la variable dependiente (percepción de la imagen corporal).

Además, se relacionará la variable “percepción de la imagen corporal” con las demás variables, para investigar la influencia de dicha variable con respecto a las demás. Cuando se comparen dos variables cualitativas se utilizará la prueba Chi-cuadrado, y cuando se comparen una variable cualitativa y otra cuantitativa (la edad), se realizará mediante la comparación de medias.

Una vez analizados los datos, los resultados se prepararan para incluirse en el reporte de la investigación.

Presupuesto

Concepto	Precio
Material para imprimir (fotocopias): consentimiento informado, escalas y cuestionarios, tríptico y carteles publicitarios	300 euros
Las horas de trabajo de la enfermera que realice la intervención	500 euros
Desplazamiento del paciente experto	50 euros
Personal necesario para el análisis bioestadístico de los datos	400 euros
Difusión del estudio (en congresos y revistas)	2000 euros
Becario para recoger y traspasar los datos	100 euros
Total	3350 euros

Consideraciones éticas

Toda investigación científica debe asumir unos principios básicos que garanticen no solo que se realiza para beneficio del ser humano, sino que además no va a producir un perjuicio inaceptable para los sujetos en los que se realiza la investigación ni para la sociedad. Por tanto, todo estudio debe adaptarse a unas normas éticas fundamentales (48). Antes de iniciar una investigación, el profesional de Enfermería debe plantearse la convivencia y la corrección tanto de los objetivos que pretende conseguir, como de los medios que piensa emplear para llevarlo a cabo. Esta consideración de objetivos y acciones es el objeto de la Ética (49).

Según Göran Hermerén (presidente del European Group on Ethics), “la ética es el resultado del estudio sistemático, el análisis y el cuestionamiento de las normas que guían los actos humanos”. La ética busca preservar la dignidad humana en el contexto de la investigación científica (48).

Las fuentes principales de orientación ética sobre la realización de investigaciones clínicas han sido el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont y las normas del Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas (CIOMS) (49). La Asociación Médica Mundial (AMM) en 1964 promulgo la Declaración de Helsinki (50) como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos. Este documento se ha sometido a revisiones periódicas, hasta la de 2008 que es la más actual.

Por tanto, aplicando los principios de la Declaración de Helsinki y del Informe Belmont, toda actuación en Investigación debe cumplir los siguientes requisitos éticos generales (49):

- Respeto a la persona, es decir, valorar el bien del hombre. Debe cumplir las siguientes premisas:
 - Seguridad
 - Consentimiento Informado
 - Comités de Ética de Investigación
- Diseñada para obtener el dato que se ignora (idoneidad del protocolo)
- Alcanzar los resultados con el menor número posible de personas, pero con la garantía de que los resultados tienen validez estadística.
- Aplicabilidad práctica

Principios bioéticos:

Según el Informe Belmont (51), los principios básicos de la bioética son:

Autonomía: “todo ser humano debe ser reconocido por los otros como autónomo”.

Respetar la autonomía de una persona significa reconocerla como capaz y con su propia perspectiva, su sistema de valores y creencias y por tanto respetar sus decisiones y reconocer su responsabilidad frente a sus propias determinaciones.

En la intervención de este estudio, la autonomía se expresa en la voluntariedad de la participación de los sujetos y en la información que se les dará previamente sobre en qué consiste y cuál es la finalidad de dicha intervención, es decir, en la obtención del consentimiento informado y, en la obligación de salvaguardar la confidencialidad.

Beneficencia:

El bienestar de los pacientes es la meta del cuidado médico y este valor ha sido considerado de carácter fundacional en la ética médica. Las personas son tratadas de una manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de algún daño, sino también haciendo esfuerzos para asegurar su bienestar.

Este principio comporta la obligatoriedad de procurar el máximo bienestar para las personas, maximizando los beneficios posibles y reduciendo los riesgos.

Es el principal objetivo de la intervención, ya que lo que se quiere es hacer el bien al paciente ayudándole a través de la autogestión, a convivir con la ostomía, a mejorar su trastorno de imagen corporal y aumentar su calidad de vida.

Justicia: supone que hay una distribución equitativa de los riesgos y los beneficios probables entre los participantes en el estudio y que no habrá aprovechamiento de los más vulnerables y no se excluirán del estudio, sin una poderosa razón, los candidatos elegibles que puedan beneficiarse de la investigación.

Por tanto, se debe proteger a los individuos vulnerables y no manipular a nadie ni privarle de un beneficio terapéutico al cual tiene derecho.

Se trata de una intervención justa, ya que se ofrecerá la oportunidad de participar en ella a todos los pacientes ostomizados en Lleida, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y de exclusión. Es decir, no se excluirá a nadie a no ser que cumpla algún criterio de exclusión. Aunque a su vez, no se cumple este principio, ya que los participantes se dividen en dos grupos aleatoriamente (grupo experimental y grupo control), para poder comparar los resultados. Y por tanto, a los participantes del grupo control no se les realiza la intervención. Esto será explicado en el Consentimiento Informado para que, sabiendo que tienen la posibilidad de pertenecer al grupo control y no aplicarles la intervención, puedan decidir libremente.

No maleficencia: supone que no se les produzca deliberadamente daño a los participantes. Es decir, no aumentar el daño de los que ya sufren ni crear una dolencia nueva. Algunos ejemplos son, no exponer a los participantes a pruebas diagnósticas o terapéuticas innecesarias, ni a tratamientos con pocas perspectivas de beneficio inmediato para el paciente.

Durante toda la intervención se aplicará dicho principio, ya que en ningún momento se producirá ningún daño a los pacientes.

Comité de ética:

Como la mayoría de investigaciones, este estudio requiere de su revisión y aprobación por parte de comités de ética para garantizar la protección de los seres humanos, que en este caso será el “Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) Hospital Universitario Arnau de Vilanova” presidido por Joan Antoni Schoenenberger Arnaiz.

Según el Real Decreto 223/2004, “el CEIC es un organismo independiente encargado de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los individuos que participen en un ensayo y de ofrecer garantía pública al respecto, mediante un dictamen sobre el protocolo del ensayo, la idoneidad de los investigadores y la adecuación de las instalaciones, así como sobre los métodos y los documentos que vayan a utilizarse para informar a los individuos del ensayo” (52).

Consentimiento Informado:

El Consentimiento Informado (CI) es la explicación o información que se le da a un paciente orientado y consciente acerca de la investigación o de la intervención en la que va a participar, para que así el paciente tenga oportunidad de negarse a participar o de manifestar voluntad de colaborar sin haber sido sometido a coerción, intimidación ni a influencias o incentivos indebidos. Se trata de un proceso de comunicación entre el profesional de la salud y el paciente, que termina con la autorización o no de una intervención clínica específica. Tiene como objetivos, la protección para el investigador y el apoyo para que el paciente conozca y comprenda a lo que se está exponiendo (48,53).

Los tres elementos integrantes del CI son (49):

- Información
- Capacidad de comprensión
- Voluntariedad

Se trata de un derecho del paciente, y un deber del profesional proporcionar dicha información (53).

En España, se introduce el concepto del CI en la Constitución de 1978 en el Art.43. También la Ley 14/1986 General de Sanidad dice que “todos tienen derecho a que se les dé información completa y continuada en términos comprensibles sobre su proceso y a la libre elección entre opciones diferentes, siendo preciso el previo consentimiento informado escrito” (49). Está basado en el Código de Nuremberg, y en la Declaración de Helsinki, y algunos elementos que deben constar en él son (48):

- Información acerca de la organización o institución que lleva a cabo la investigación.
- Descripción de los fundamentos, objetivos, duración del estudio y procedimientos por realizar.
- Descripción de los riesgos previsibles y de los inconvenientes que puedan producirse durante el estudio.
- Descripción de los posibles beneficios que puede reportar el estudio al paciente.
- Descripción de las medidas que se tomarán para asegurar la confidencialidad de la identidad del paciente y de sus datos personales.
- Declaración de que la participación en el estudio es voluntaria y que el paciente puede dejarlo en cualquier momento.

Por tanto, como en todo estudio, antes de realizar la intervención a los pacientes ostomizados, se les pasará el consentimiento informado que deberán firmar, el cual incluirá toda la información explicando los objetivos, la duración, el procedimiento y los posibles riesgos/beneficios del estudio. Además, será de fácil comprensión y en el cuál se expresará la voluntariedad de la participación.

Confidencialidad:

La confidencialidad es la obligación del profesional de salud de limitar el acceso a la información personal del paciente en la investigación (54).

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 se recoge el derecho básico a la protección de la intimidad, y es la confidencialidad del profesional la garantía de este derecho. La confidencialidad es el derecho de los ciudadanos, los cuales son los titulares de la información y de sus datos privados; mientras que preservar la confidencialidad de las historias clínicas es un deber de los profesionales (54).

Esta cuestión de confidencialidad y privacidad aparece en todas las investigaciones clínicas donde se recogen datos personales. Por tanto, en esta intervención también se aplicará este derecho, y en ningún momento los profesionales de la salud revelarán ningún dato de los participantes. Además, a los pacientes se les identificará con un número al azar, y en ningún momento aparecerá el nombre del paciente.

DISCUSIÓN

Con el programa OSMT lo que se busca además, de que el paciente esté informado del procedimiento y educado en los cuidados de la ostomía, es la activación del paciente para que alcance un grado de autocuidado aumentando su autoeficacia, y así aceptar su nueva imagen corporal y hacer frente a la ostomía. Esta activación se conseguirá mediante estrategias de afrontamiento centradas en el problema que favorecen la autonomía. El programa está basado en el modelo de atención crónica, el cual se ha observado que da como resultado pacientes más sanos, y disminución en la utilización de recursos del sistema y de los costes médicos.

La intervención de este trabajo se basa en el estudio de Sun, et al. en el que se aplica el programa OSMT a pacientes ostomizados que han sufrido cáncer, y en el que los resultados demuestran beneficios en los pacientes del grupo que se les realizó el programa de autogestión, en comparación con los pacientes que se les aplicó una EST. Por tanto, se espera que la intervención planteada aporte también beneficios a nuestros pacientes. Aunque como limitación con nuestra intervención, es que en el estudio de Sun el programa se aplica a pacientes ostomizados que han sufrido cáncer, en cambio nuestra intervención está diseñada para pacientes ostomizados independientemente de la causa de la realización de la ostomía. Por lo que, con este trabajo se evaluará si este programa puede ser aplicable a todos los pacientes ostomizados, y si así mejora el trastorno de la imagen corporal. Se espera, según la evidencia, que sí que aporte beneficios a todos los pacientes, ya que se ha observado en estudios que las intervenciones de enfermería para aumentar la autoeficacia de los pacientes en el manejo de la ostomía sirven para adaptarse y restablecer una sensación de normalidad después de la creación de la ostomía.

Por otro lado, nuestra intervención también se basa en un estudio en el que se evalúa la eficacia de una terapia grupal cognitivo-conductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional en pacientes de cáncer de mama. Los resultados de este estudio en relación a la imagen corporal no son los esperados en nuestro estudio, ya que no se obtienen diferencias significativas entre el grupo experimental y el control. Por lo que con la intervención planteada se evaluará si hay

mejorías significativas en la imagen corporal de estos pacientes como es esperado, ya que como dice la teoría, este tipo de afrontamiento es altamente adaptativo.

Aplicabilidad a la práctica:

La intervención planteada en este trabajo podría ser aplicable a la práctica en la región de Lleida después de formar a los profesionales en estas técnicas de autogestión. Ya que en Lleida ya se dispone de profesionales de enfermería expertos en ostomías (estomaterapeutas), y solo sería necesario buscar y formar a los pacientes expertos. Además, se trata de una intervención económica, y que resulta costo-efectiva.

Mejoras:

Como propuesta de mejora de este trabajo sería poder llevar a cabo la intervención planteada de manera experimental y evaluar si realmente aporta beneficios, y posteriormente, si se obtuvieran los beneficios esperados, se aplicaría como protocolo en los hospitales de Lleida para tratar a los pacientes ostomizados. Sería interesante poder realizarla a los pacientes de toda la región de Lleida, ya que por el momento no existe ninguna intervención grupal para este tipo de pacientes, ni tampoco un programa “paciente experto” para los ostomizados.

Como mejoras en el diseño del estudio planteado sería, por ejemplo, facilitar los horarios de las sesiones ya que muchos pacientes no podrían participar. Una propuesta sería, realizar dos turnos, uno de mañana y otro de tarde, dependiendo del número de pacientes que hubiera en ese grupo. También sería interesante como mejora poder incluir como criterio de inclusión a los pacientes ostomizados de urgencia, ya que en la intervención planteada son un criterio de exclusión. Además, se podría realizar la intervención a todos los pacientes con ostomías de eliminación, tanto digestivas como urinarias, ya que en la intervención planteada solo se realizaría a los pacientes con ostomías intestinales.

Limitaciones:

Una de las limitaciones del trabajo es que el tamaño de la muestra es pequeño (101 pacientes), por lo que a la hora de evaluar la intervención puede que los resultados no sean significativos. Como limitación para aplicar esta intervención a la práctica sería no contar con los recursos para hacer un seguimiento del logro de objetivos, además de la falta de profesionales dispuestos a participar en ella y de los pacientes expertos.

Recomendaciones:

Se recomienda realizar más investigaciones sobre intervenciones de enfermería que se centren en tratar o mejorar el trastorno de la imagen corporal de los pacientes ostomizados. Ya que después de realizar este trabajo, se observa que son escasos los estudios que se centran en mejorar este trastorno de los pacientes.

CONCLUSIONES

La realización de este trabajo me ha aportado varias cosas importantes y útiles para mi futuro como enfermera, ya que he podido integrar todas las competencias de enfermería que he adquirido durante el Grado, con el objetivo de realizar una intervención de enfermería que podría aplicarse a la práctica y que está basada en evidencia científica. Así pues, me he dado cuenta de la importancia que tiene la investigación en temas de salud, y lo importante que es realizar una buena búsqueda bibliográfica en bases de datos para llevar a cabo una intervención basada en la evidencia.

Una de las cosas, en mi opinión, más importantes que me ha aportado este trabajo ha sido darme cuenta de la importancia que tiene la enfermería en el cuidado de los pacientes ostomizados, ya que desempeñan un papel fundamental a la hora de identificar las preocupaciones de estos pacientes, de realizar una buena educación sanitaria, y de aplicar intervenciones y cuidados individualizados con el objetivo de ayudar en todo momento al paciente.

A la hora de elegir el tema para el trabajo final de grado (TFG) tenía varios temas en mente, y concretamente las ostomías no era uno de ellos. Pero cuando decidí elegir a mi tutora para el TFG, pensé que el tema de las ostomías podía ser interesante y que ella podría ayudarme ya que tiene conocimientos sobre ello. Entonces me acordé cuando realizaba prácticas en la planta de cirugía del HUAV, donde había muchos pacientes que les acababan de realizar una ostomía y que estaban preocupados por este nuevo cambio, y me di cuenta de que la creación de un estoma debía de ser algo duro por lo que estos pacientes estaban pasando. Así pues, me puse a buscar evidencia sobre este tema y encontré gran cantidad de estudios donde todos coincidían en que los pacientes ostomizados presentan una alteración de la imagen corporal que puede persistir en el tiempo, y que es muy importante la figura de enfermería para ayudarles a adaptarse a ello.

Como inconveniente al TFG es que realizar este tipo de trabajos supone una gran carga de trabajo y la dedicación de muchas horas, aunque una vez terminado te sientes satisfecho por el trabajo que has realizado y por todo lo que has aprendido. Otro inconveniente que he tenido realizando este trabajo ha sido a la hora de realizar la búsqueda bibliográfica, ya que sí que hay muchos artículos sobre ostomías y pacientes ostomizados y sobre cómo afecta a su calidad de vida, pero cuando buscaba sobre la alteración de la imagen corporal en estos pacientes no había muchos estudios que la trataran como tal, y además muchos de estos artículos eran de pago. Pero finalmente, pude encontrar evidencia de cómo afecta este problema a las personas y cómo se debe tratar desde enfermería.

BIBLIOGRAFIA

1. Gómez del Río N, Mesa Castro N, Caraballo Castro C, Fariña Rodríguez A, Huertas Clemente M, Gutiérrez Fernández Y. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE, Rev Enfermería. 2013;7(3).
2. Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua-Martínez M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2016;24. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100438&lng=en&tlng=en
3. Asociación de ostomizados de Madrid. Madrid : AOMA, Asociación de ostomizados de Madrid [Internet]. Nota de prensa. Available from: www.asociaciondeostomizados.com/pdf/documentos/nota-prensa.pdf
4. Jayarajah U, Samarasekera DN. Psychological Adaptation to Alteration of Body Image among Stoma Patients: A Descriptive Study. Indian J Psychol Med [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 31];39(1):63–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28250561>
5. Registered Nurses' Association of Ontario. Cuidado y manejo de la ostomía [Internet]. Guía de buenas prácticas clínicas. 2009. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3416993&tool=pmcentrez&rendertype=abstract%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1251210&tool=pmcentrez&rendertype=abstract%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender>.
6. Karayurt Ö, Durmaz A, Süler G, Dorum H, Harputlu D, Vural F, et al. Psychometric Properties of the Body Image Scale in Turkish Ostomy Patients. Int J Nurs Knowl. 2014;
7. García C, García B. Cuidados de enfermería al paciente ostomizado. RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA). 2017;5(4):35–48.
8. Fernandes Costa IK, Dantas Liberato SM, Souza Freitas L, Medeiros Melo MD, Fernandes de Sena J, Medeiros LP de. Distúrbio na imagem corporal: diagnóstico de enfermagem e características definidoras em pessoas ostomizadas. Aquichan. 2017;17(3):270–83.
9. Frutos R de, Solís M, Hernando A, Béjar P, Navarro C, Mayo N, et al. Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. Metas de enfermería. 2011;14(2):24–31.
10. Hernando MG. Plan de cuidados de un paciente ostomizado. REDUCA (Enfermería, Fisioter y Podol. 2013;5(3):1–49.
11. Gómez A-E. El Paciente ostomizado. Farm Prof. 2006;20(8):1–13.
12. Cots, Irene; Villalba E. Guía De Cuidados De Enfermería a La Persona Portadora De Un Estoma. 2011; Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0590.pdf>
13. SEDE. Guía para la persona ileostomizada y familia. 2013. p. 20.

14. Martín B, Crespillo AY. La información, elemento clave para reconstruir la autoestima. Relato de una persona recientemente ostomizada. *Index Enferm.* 2015;24(3).
15. Herlufsen P, Grete A, Carlsen B, Nybaek H, Jemec G, Karlsmark T, et al. Study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *Br J Nurs.* 2006;15(16):854–62.
16. Jayarajah U, Samarasekera A, Samarasekera DN. A study of long-term complications associated with enteral ostomy and their contributory factors. *BMC Res Notes.* 2016;9.
17. Dilek R, Gocman Z. Body Image Perceptions of Persons With a Stoma and Their Partners: A Descriptive, Cross-sectional Study. *Ostomy Wound Manag.* 2015;61(5):26–40.
18. Campos N, Queiroz MC. Estratégias de enfrentamiento de personas ostomizadas. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008;16(4).
19. Sook K, Young B, Jung E, Sup S, Ho K, Lee R. Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Ann Surg Treat Res.* 2014;86(3):152–60.
20. Golicki D, Styczen P, Szczepkowski M. Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire. *Przegląd Epidemiol [Internet].* 2013;67(3):491–6, 589–93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24340567>
21. Stein Backes MT, Stein Backes D, Erdmann AL. Feelings and expectations of permanent colostomy patients. *J Nurs Educ Pract.* 2012;2(3):9–14.
22. Slade PD. What is body image? *Behav Res Ther.* 1994;32(5):497–502.
23. Cash T, Phillips K, Santos M, Hrabosky J. Measuring “negative body image”: Validation of the body image disturbance questionnaire in a nonclinical population. *Body Image.* 2004;1:363–72.
24. Jayarajah U, Samarasekera D. Psychological Adaptation to Alteration of Body Image among Stoma Patients: A Descriptive Study. *Indian J Psychol Med.* 2017;39(1):63–8.
25. Nanda International. Nursing Diagnoses: Definitions and classification. In: Oxford: Wiley Blackwell. p. 275–6.
26. Magela G, Alves J, Muniz K, Faria E, Masako L. Health locus of control, body image and self-esteem in individuals with intestinal stoma. *J Coloproctology.* 2017;37(3):216–24.
27. Sun V, Ercolano E, McCorkle R, Grant M, Wendel CS, Tallman NJ, et al. Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial. *Contemp Clin Trials [Internet].* 2018;64:167–72. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.10.008>
28. Marques A, Silva S, Canavarro MC, Moreira H. European Journal of Oncology Nursing The Portuguese version of the Body Image Scale (BIS) – psychometric properties in a sample of breast cancer patients. *Eur J Oncol Nurs.* 2009;1–8.
29. Juárez DM, Landero R. Imagen corporal , funcionamiento sexual , autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Nov Sci.* 2011;4(1):17–34.

30. Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *Eur J Cancer*. 2001;37:189–97.
31. Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Cousson-Gélie F, Quintard B. The body-image questionnaire (BIQ): An extension. *Percept Mot Skills*. 2002;94:189–96.
32. Cash TF, Fleming EC, Alindogan J, Steadman L, Whitehead A. Beyond body image as a trait: The development and validation of the body image states scale. *Eat Disord*. 2002;10(2):103–13.
33. Collison J, Mahlberg J. Factor Analysis and Psychometric Validation of the Body Image Disturbance Questionnaire in an Australian Undergraduate Sample. *Aust Psychol* [Internet]. 2017; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/ap.12293>
34. Brohede S, Wingren G, Wijma B, Wijma K. Validation of the body dysmorphic disorder questionnaire in a community sample of Swedish women. *Psychiatry Res*. 2013;210(2):647–52.
35. Botella L, Ribas E, Benito J. Evaluación Psicométrica de la Imagen Corporal: Validación de la versión española del multidimensional body self relations questionnaire (mbsrq). *Rev Argentina clínica psicológica*. 2009;XVIII:253–64.
36. Gómez-campelo P, Bragado-álvarez C. The Spanish version of the Body Image Scale (S-BIS): psychometric properties in a sample of breast and gynaecological cancer patients. *Support Care Cancer*. 2015;23:473–81.
37. Bowsfield ML, Cobb RJ, Millman RD, Pink JC, Logan JM. Validation of the Body Image Questionnaire. 2014;
38. Bowe W, Doyle A, Crearand C, Margolis D, Shalita A. Body Image Disturbance in Patients with Acne Vulgaris. *J Clin Aesthet Dermatol*. 2011;4(7):35–41.
39. Cash TF. The multidimensional body-self relations questionnaire. Vol. 3, MBSRQ users' manual. 2000. 1-12 p.
40. Bonal R, Cascaret X. ¿Automanejo, autocuidado o autocontrol en enfermedades crónicas? Acercamiento a su análisis e interpretación. *Medisan*. 2009;13(1).
41. Narváez A, Rubiños C, Cortés Funes F, Gómez R, García A. Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivo-conductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama. *Psicooncología*. 2008;5(1):93–102.
42. Generalitat de Catalunya. Programa de centres compromesos amb l'excel·lència en cures (BPSO) [Internet]. Portal HUAV. 2018. Available from: <http://www.icslleida.cat/hospital/bpso>
43. Departamento de Bibliotecas UNNE. Calculadora para obtener el tamaño de una muestra [Internet]. 2018. Available from: <http://www.med.unne.edu.ar/biblioteca/calculos/calculadora.htm>
44. Pinto C, Lara R, Espinoza E, Montoya P. Propiedades psicométricas de la escala de apoyo social percibido de Zimet. *Index Enferm (Gran)*. 2014;23(1–2):85–9.

45. Feixas G, Pucurull O, Roca C, Paz C, García-Grau E, Bados A. Escala de satisfacción con el tratamiento recibido CRES-4: la versión en español. Rev Psicoter [Internet]. 2012;Vol. XXIII(Nº 89):51–58. Available from: https://www.researchgate.net/publication/256427347_Escala_de_Satisfaccion_con_el_tratamiento_recibido_CRES-4_La_version_en_espanol
46. Grant M, Mccorkle R, Hornbrook MC, Wendel CS, Krouse R. Development of a Chronic Care Ostomy Self Management Program. J Cancer Educ. 2013;28(1):70–8.
47. Proyecto GESTO. Pacientes ostomizados [Internet]. 2016. Available from: https://www.youtube.com/watch?time_continue=100&v=wrznlNGfm4U
48. Belmonte Serrano MÁ. Requisitos éticos en los proyectos de investigación. Otra oveja negra. Semin Fund Esp Reum. 2010;11(1):7–13.
49. Escudero V, Quirós F, Herrero B, Rodríguez B, Rodríguez A, Meneses M, et al. La ética de la investigación enfermera. Rev Enfermería CyL. 2010;2(2):3–14.
50. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. 2008.
51. Beauchamp T, Cildress J. Principles of Biomedical Ethics. 1979; Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RMH/article/view/424/391>
52. Barceló E, Teribas i Sala N, Jiménez J. El marco legal y ético. Guía Investig para atención primaria [Internet]. 2005;41–56. Available from: <http://w3.icf.uab.es/ficf/es/pub/IAP/GuiaInvestigacionClinicaAP/GICAPcapitulo-4.pdf>
53. Laguna S, Caballero-Urbe C, Lewis V, Mazuera S, Salamanca J, Daza W, et al. Consideraciones éticas en la publicación de investigaciones científicas. Salud Uninorte. 2007;23(1):64–78.
54. Robles B, Monés J, Morató M, Sala J, Marquet R, Terés J, et al. Principis de confidencialitat en la pràctica clínica [Internet]. 2013. Available from: <http://www.comb.cat>

ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario sobre las características sociodemográficas y clínicas de la enfermedad del paciente

Instrucciones: Completa el cuestionario marcando con una X en la casilla correcta, excepto en la edad, donde debes introducir la edad en números.

Sexo		
	Femenino	
	Masculino	
Edad		
Estado civil		
	Soltero	
	Casado	
	Viudo	
Ocupación		
	Trabajador	
	Desempleado	
	Jubilado	
Educación		
	Educación secundaria incompleta	
	Educación secundaria completa	
	No sabe leer ni escribir	

Causa de la ostomía		
	Neoplasia	
	Enfermedad inflamatoria del intestino	
	Traumatismo	
	Otras	
Tipo de estoma		
	Colostomía	
	Ileostomía	
	Cecostomía	
Características del estoma		
	Temporal	
	Definitivo	
Sobrepeso		
	Si (IMC >25)	
	No (IMC <25)	

Anexo 2: Escala multidimensional de percepción de apoyo social (MSPSS) de Zimet

Instrucciones: Por favor lea cada afirmación y marque con una X en la casilla de cada afirmación que sea su mejor respuesta.

Casi nunca = 1, a veces = 2, con frecuencia = 3, casi siempre = 4

	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1.Mi familia realmente trata de ayudarme				
2.Yo consigo ayuda emocional y apoyo de mi familia				
3.Yo puedo conversar sobre mis problemas con mi familia				
4.La familia está siempre atenta a ayudarme en la toma de decisiones				
5.Mis amigos realmente tratan de ayudarme				
6.Yo puedo contar con mis amigos cuando las cosas salen mal				
7.Yo tengo amigos con quienes puedo compartir mis alegrías y tristezas				
8.Yo puedo conversar sobre mis problemas con mis amigos				
9.Hay una persona especial a mi lado cuando estoy en necesidad				
10.Hay una persona especial con quien puedo compartir mi alegría y tristeza				
11.Tengo una persona especial que es una real fuente de consuelo y apoyo para mí				
12.Hay una persona especial en mi vida con quien puedo compartir mis sentimientos				

Anexo 3: Escala de Imagen Corporal-BIS

En este cuestionario se le preguntará sobre cómo se siente acerca de su aspecto físico y de los cambios que puedan haberle ocurrido como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento recibido.

Por favor, lea cuidadosamente cada ítem y marque la respuesta que mejor se ajuste a cómo se ha sentido durante la semana pasada.

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Se ha sentido avergonzada(o) o cohibida(o) por su aspecto físico?	0	1	2	3
2. ¿Se ha sentido físicamente menos atractiva(o) a consecuencia de la enfermedad o de su tratamiento?	0	1	2	3
3. ¿Se ha sentido descontenta(o) con su aspecto cuando está vestida(o)?	0	1	2	3
4. ¿Se ha sentido menos femenina/ masculino como consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	0	1	2	3
5. ¿Le resulta difícil mirarse cuando está desnuda(o)?	0	1	2	3
6. ¿Se ha sentido menos atractiva(o) sexualmente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	0	1	2	3
7. ¿Ha evitado a alguien debido al modo en que se sentía en relación a su aspecto?	0	1	2	3
8. ¿Ha sentido que el tratamiento ha dejado su cuerpo “menos completo”?	0	1	2	3
9. ¿Se ha sentido insatisfecha(o) con su cuerpo?	0	1	2	3
10. ¿Se ha sentido insatisfecha(o) con el aspecto de su cicatriz?	0	1	2	3

Anexo 4: Escala de satisfacción con el tratamiento recibido (CRES-4)

Lea atentamente cada pregunta, y marque con un círculo la afirmación que sea su mejor respuesta.

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO RECIBIDO (CRES-4)

En general, ¿qué tan satisfecho/a está con la forma en que su terapeuta ha tratado el problema por el que consultó?

- 0. Completamente insatisfecho/a
- 1. Muy insatisfecho/a
- 2. Algo insatisfecho/a
- 3. Bastante satisfecho/a
- 4. Muy satisfecho/a
- 5. Completamente satisfecho/a

¿En qué medida le ha ayudado el tratamiento en relación al problema específico que le llevó a consultar?

- 0. No estoy seguro/a
- 1. Hizo que las cosas empeorasen bastante
- 2. Hizo que las cosas empeorasen un poco
- 3. No ha habido cambios
- 4. Hizo que las cosas mejorasen algo
- 5. Hizo que las cosas mejorasen mucho

¿Cuál era su estado emocional general cuando empezó el tratamiento?

- 0. Estaba muy mal, apenas lograba hacer frente a las cosas
- 1. Estaba bastante mal, la vida me resultaba a menudo muy dura
- 2. Regular, tenía mis altibajos
- 3. Estaba bastante bien, no tenía problemas graves
- 4. Estaba muy bien, me gustaba mucho la vida que llevaba

¿Cuál es su estado emocional general en este momento?

- 0. Estoy muy mal, apenas logro hacer frente las cosas
- 1. Estoy bastante mal, la vida es por lo general muy dura para mí
- 2. Regular, tengo mis altibajos
- 3. Estoy bastante bien, no tengo problemas graves
- 4. Estoy muy bien, me gusta mucho la vida que llevo

Anexo 5: Consentimiento Informado

Información: La finalidad de nuestro estudio consiste en valorar si una intervención basada en el programa de entrenamiento de la autogestión de la ostomía mejora el trastorno de la imagen corporal en pacientes ostomizados intestinales.

Los participantes serán asignados al azar en uno de los dos grupos del estudio, un grupo será el “experimental” en el que se aplicará el programa OSMT, y el otro será el grupo “control” al que se le aplicará una educación sanitaria habitual.

Riesgos: la participación en este estudio no supone ningún riesgo para la salud de los pacientes.

Declaración del consentimiento:

D/Dª..... de edad de, con DNI
..... Declaro:

Que me han explicado en que consiste el estudio que van a realizar y en el que han solicitado mi consentimiento para la inclusión en el mismo.

Los datos facilitados por los pacientes, serán tratados de forma confidencial, no constando en el estudio sus nombres, apellidos, direcciones, etc., haciendo constar que únicamente figurarán los datos referentes a edad, sexo, estado civil, profesión, y características clínicas, y que todos ellos serán tratados con la confidencialidad exigida por la vigente Ley de protección de datos Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Fdo: D/Dª.....DNI.....

Anexo 6: Tríptico publicitario

Calendario

La 1ª y 2ª sesión → se realizarán antes de la operación, y serán el día que tengas la visita con el anestesta.

La 3ª sesión → se realizará el miércoles de la 3ª semana de los meses de marzo, junio, septiembre y diciembre.

La 4ª sesión → se hará el miércoles de la 4ª semana de los meses de marzo, junio, septiembre y diciembre.

La 5ª sesión → se realizará el miércoles de la 2ª semana de abril, julio, octubre y enero del 2019.

¿Qué tienes que hacer para inscribirte?

Muy fácil, debes rellenar la hoja de inscripción que venía en el sobre junto con la carta y este tríptico, y traerla al Hospital Universitario Arnau de Vilanova.



¿Quiénes somos?

Somos un grupo de enfermeras estomaterapeutas que junto con un grupo de pacientes expertos ostomizados, queremos mejorar el trastorno de la imagen corporal de los pacientes ostomizados.

¿Cómo lo haremos?

Mediante una intervención grupal de 5 sesiones en las que se ayudará a los pacientes a aumentar la autoeficacia y la autonomía a través de un programa OSMT con estrategias de afrontamiento.

Durante la intervención se potenciará la imagen corporal de los pacientes, se aumentará el afrontamiento, y se promoverá el apoyo familiar y social, todo ello con un paciente experto ostomizado que guiará las sesiones y una enfermera estomaterapeuta.

¿Dónde será el programa?

El programa se realizará en un aula acondicionada y en las consultas de enfermería del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO DE LA AUTOGESTIÓN DE LA OSTOMÍA (OSMT)



SI TIENES UNA OSTOMÍA DE ELIMINACIÓN Y MÁS DE 18 AÑOS, ¡ANÍMATE!

¿Por qué es necesario este programa?

Las personas portadoras de una ostomía se enfrentan a un cambio en sus vidas, mostrando diversos sentimientos, reacciones y comportamientos. Ya que la ostomía produce un impacto en la vida de las personas. Uno de los problemas más frecuentes es la alteración de la imagen corporal.

Por tanto, las personas ostomizadas deben aceptar el estoma y adaptarse al nuevo cambio en su imagen corporal. Para ello, es importante que el paciente se involucre en el autocuidado, que sea informado antes y después de la cirugía, que cuente con el apoyo de la familia y con una persona ostomizada a su alrededor, y que acuda a grupos de apoyo.

Con este programa el paciente mejorará la autoeficacia, y favorecerá la autonomía, aceptando así su nueva imagen corporal y adaptándose a la ostomía.

Si tienes alguna pregunta o preocupación, no dudes en consultárnoslo. ¡Te estamos esperando!



Recursos comunitarios:

En Lleida también dispones de la “Associació Lleidatana d’Ostomitzats”.

“El simple hecho de nunca rendirse es ya una forma de tener éxito”

